

Kuolevaa ei tule ajatella kuolevana - vaan ihmisenä

Vapaaehtoisten saattajien kokemuksia kuolevan tukena

Erja Vaarala-Saarenpää
Käytännöllinen teologia syventävät opinnot
Toukokuu 2020

| | | |
|---|--------------------------------------|--|
| HELSINGIN YLIOPISTO – HELSINGFORS UNIVERSITET | | |
| Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion Teologinen tiedekunta | | Laitos – Institution Käytännöllisen teologian osasto |
| Tekijä – Författare Erja Vaarala-Saarenpää | | |
| Työn nimi – Arbetets titel Kuolevaa ei tule ajatella kuolevana - vaan ihmisenä Vapaaehtoisten saattajien kokemuksia kuolevan tukena | | |
| Oppiaine – Läroämne Käytännöllinen teologia | | |
| Työn laji – Arbetets art Syventävien opintojen tutkielma | Aika – Datum Toukokuu 2020 | Sivumäärä – Sidoantal 85 |
| Tiivistelmä – Referat <p>Käsittelen tutkielmassani Helsingin seurakuntayhtymässä koulutettujen ja vapaaehtoisten saattajien kokemuksia kuolevan tukena saattohoidossa. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolevan ihmisen elämän loppuvaiheen hoitoa. Vapaaehtoisia saattajia on tutkittu melko vähän Suomessa, jossa saattohoito kulttuuri on verraten nuorta. Pohjois-Amerikassa, Britanniassa, ja monissa muissa Euroopan maissa kuolevia potilaita hoidetaan saattohoito keskuksissa, joiden ympärille on kehittynyt myös tutkimusta ja koulutusta.</p> <p>Saattohoidon ajatuksena on hoitaa kuolevaa ihmistä kokonaisvaltaisesti, johon muun muassa YK, Euroopan unioni ja Suomessa sosiaali- ja terveysministeriössä toimiva valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE ovat kiinnittäneet huomiota ja antaneet suosituksena. Näiden kaikkien suositusten tavoitteena on edistää kuolevien ihmisten ja heidän omaistensa kokonaisvaltaista tukemista.</p> <p>Tutkimustani varten haastattelin seitsemää tuettua vapaaehtoista, joilla on ollut vähintään yksi saatettava tai jotka toimivat haastatteluhetkellä saattajina. Toteutin tutkimuksen teemahaastatteluna, josta saatua aineistoa analysoin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Koska tutkimukseni on aineistolähtöinen, se on sidottu löyhästi eri teorioihin, kuten kriisiteoriaan, teoriaan elämänhallinnasta ja vuorovaikutuksesta muun muassa.</p> <p>Ensimmäisessä tulosluvussa neljä avaan taustaa tutkimukselleni, jossa pohdin saattajien motivaatiota sekä heidän rooliaan ja tehtävässä tukemista. Luvussa viisi keskityn saattajien kokemukseen sairaudesta ja kriisistä, sekä spiritualisuuden merkityksestä saattohoidossa. Samassa luvussa tarkastelen myös, miten vapaaehtoiset kokevat puheen kuolemasta ja sen puheeksi ottamisen. Viimeisessä tulosluvussa avaan saattajien kokemuksia kohtaamisesta saattohoidossa.</p> <p>Tämä tutkimuksen mukaan vapaaehtoisten saattajien tehtävästä piirtyy monipuolinen ja haastava kuva. He kokevat tehtävänsä myös merkitykselliseksi niin potilaille kuin itselleen. Saattajien kokemuksen mukaan Suomessa vallitsee edelleen kuoleman kieltävä kulttuuri, joka vaikuttaa kuoleman sairaan ihmisen kohtaamiseen. Vapaaehtoinen voi olla yksinäiselle, sairaalle ihmiselle linkki ulkomaailmaan ja side yhteisöön. Saattajien keskeisinä tehtävinä on emotionaalisen, sosiaalisen ja spirituaalisen tuen tarjoaminen elämän loppupuolta elävälle ihmiselle. Niin omaisten, kuin hoitohenkilökunnankin voi olla vaikea asettua kuolevan vierelle, tästä syystä saattajat olivat toisinaan ainoita, joille potilaat saattavat puhua mieltä askarruttavista asioista. Vapaaehtoiset tarjoavat toisenlaista tukea, verrattuna omaisiin tai hoitohenkilökuntaa ja tekevät sellaista, mitä kukaan muu ei välttämättä tee. Vapaaehtoiset saattajat on nähtävä voimavarana, jota tämä yhteiskunta ja meistä jokainen voimme vuorollamme tarvita.</p> | | |
| Avainsanat – Nyckelord Kriisi, kokemukset, kuolema, saattohoito, sairaus, spirituaalisuus, vapaaehtoinen, vapaaehtoistyö | | |
| Säilytyspaikka – Förvaringställe Helsingin yliopiston kirjasto, Keskustakampuksen kirjasto, Teologia | | |
| Muita tietoja | | |

Sisällys

| | |
|---|-----------|
| 1 Johdanto | 1 |
| 2 Tutkimuksen tausta | 3 |
| 2.1 Kirkon sielunhoito ja vapaaehtoistoiminta..... | 3 |
| 2.2 Saattohoito ja vapaaehtoinen saattaja..... | 4 |
| 2.3 Kohtaaminen | 6 |
| 2.4 Kriisit ja sairaus..... | 8 |
| 2.5 Aikaisempi tutkimus saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöistä..... | 11 |
| 3 Tutkimuksen tehtävä ja toteutus..... | 13 |
| 3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys | 13 |
| 3.2 Tutkimusmenetelmän ja aineiston hankintamenetelmän valinta..... | 13 |
| 3.3 Aineistonkeruun kuvaus | 14 |
| 3.4 Aineiston analyysi | 16 |
| 3.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus sekä oma positio..... | 17 |
| 4. Saattajien kokemuksia kohtaamisesta | 20 |
| 4.1 Motivaatio saattajaksi..... | 20 |
| 4.2 Saattajan rooli ja suhde siihen..... | 24 |
| 4.3 Tehtävässä tukeminen tai sen puute | 31 |
| 5. Kokemukset kuolemaan johtavasta kriisistä..... | 36 |
| 5.1 Sairaus, kriisi ja elämän merkityksellisyys | 36 |
| 5.2 Spiritualiteetti saattohoidossa..... | 45 |
| 5.3 Suhtautuminen kuolemaan ja puhe kuolemasta | 50 |
| 6. Kohtaaminen ja sen haasteet saattohoidossa..... | 56 |
| 6.1 Saattosuhteen elinkaari..... | 56 |
| 6.2 Luottamuksen rakentaminen | 59 |
| 6.3 Puhuminen, kuunteleminen ja hiljaa oleminen | 61 |
| 6.4 Sanaton vuorovaikutus ja kehollisuus | 67 |
| 6.5 Toiminta saatettavan kanssa | 70 |
| 6.6 Tunnevuorovaikutus saattohoidossa..... | 72 |
| 6.7 Kohtaamiseen liittyviä haasteita..... | 76 |
| 7. Johtopäätökset ja pohdinta | 80 |
| 6. Lähteet..... | 86 |
| Lähde- ja kirjallisuusluettelo | 86 |
| Lähteet ja apuneuvot | 86 |
| Kirjallisuus | 87 |
| Liite 1. Haastattelulupa..... | 94 |

| | |
|---|-----------|
| Liite 2. Tutkimushaastattelun temaattinen runko..... | 95 |
| Liite 3. Kutsu haastatteluun | 96 |
| Liite 4. Suostumus haastatteluun | 97 |
| Liite 5. Perustiedot haastateltavista..... | 98 |
| Liite 6. Taulukko 1. Tulokset | 99 |

1 Johdanto

Yhä edelleen meidän on vaikea suhtautua vakavasti sairaisiin, kuoleviin ihmisiin sekä omaan kuolevaisuuteemme. Vakava, kuolemaan johtava sairaus rapauttaa kehoamme, identiteettiämme ja sosiaalisia suhteitamme ja joudumme luopumaan vähitellen oman elämän hallinnasta. Nämä kaikki muutokset aiheuttavat ihmisessä voimakkaita ahdistavia tunteita, jotka voivat ilmetä suruna, masennuksena, pelkona ja suuttumuksena.¹

Tämän hetken keskustelua saattohoidosta hallitsee hyvä kuolema ja kysymys siitä, mitä se on? Käsite hyvästä kuolemasta on laaja käsite, joka on myös kulttuurisidonnainen ja muuttunut aikojen saatossa. Nykyään hyvään kuolemaan katsotaan sisältyvän ainakin länsimaaisessa kulttuurissa ihmisen fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja spirituaalinen alue. Lisäksi lääketieteen voimakkaan kehittymisen myötä, yksilön kuoleman ajoitus ja eutanasia on liitetty myös mukaan keskusteluun hyvästä kuolemasta.² Fyysisen kivun lievittäminen saattohoidossa on usein helpompaa kuin emotionaalinen tuen antaminen, mikä osoittautuu usein ongelmalliseksi ja vaativaksi alueeksi.

Kuoleman kulttuurissa on tapahtunut myös muutosta. 1800-luvulla kuolema oli vielä yhteisöllinen tapahtuma, mutta 1900-luvun puolessa välin kuolema siivottiin laitoksiin ja pois näkyvistä, kunnes vuosisadan loppupuolella alkoi vilkas keskustelu kuolemasta, ja yritys ymmärtää sitä. Nykyään kuoleman keskustelua hallitsee tavoite, jossa jokaisella olisi oikeus kuolla omalla tavallaan.³ Tästä syystä kuolevan tarpeiden ja tunteiden ilmaiseminen ja jakaminen koetaan tärkeiksi mutta usein haastavaksi ja vaikeaksi. Emotionaalista kohtaamista ja tukemista vaikeuttavat kulttuurillisten tekijöiden lisäksi myös psykologiset ja biologiset tekijät, kuten vaikeus samaistua kuolevan tilanteeseen ja haluttomuus ajatella omaa kuolevaisuutta.⁴

Suurin osa ihmisistä kuolee hoitolaitoksissa, vaikka useimmat haluaisivat kuolla omassa kodissa, läheistensä ympäröimänä. Monien kuntien lainsäädäntö, sekä Europan neuvoston suositus vuodelta 2003 ohjaavat saattohoitoa kotien suuntaan. Toisaalta saattohoidossa tulee aina ottaa myös huomioon potilaan hoidon tarpeet. Kuolevat, vakavasti sairaat potilaat toivovat, että heitä tuettaisiin sairauden ja kuoleman ahdistavassa prosessissa. Tästä syystä

¹ Salmela 2014, 47, 49.

² Terkamo & Moisio 2016, 62; Potilaan lääkrilehti 2016.

³ Kallionsivu 2013, 195, 229, 334; Pajari 2014, 88; Salmela 2014, 48.

⁴ Salmela 2014, 47–48.

kotisairaanhoidon saattohoidon kehittäminen ja vapaaehtoisten koulutettujen saattajien tarve on suuri kotisairaanhoidon palliatiivisessa hoidossa.⁵

Tarkastelen tässä tutkielmassa millaisia kokemuksia koulutetuilla ja tuetuilla vapaaehtoisilla on saattohoidossa olevan potilaan tukena. Asian tekee minulle läheiseksi, kun ensimmäistä kertaa elämässäni menetin minulle läheisen ihmisen. Havahduin siihen, miten elämä näytti tihentyvän jäljellä olevissa hetkissä. Käsillä olevat hetket olivat arvokkaita ja monenlaisia vaikeita ja ahdistavia kysymyksiä risteili ilmassa, joihin ei ollut valmiita vastauksia. Kiinnostuin pohtimaan noita äärimmäisen herkkiä kohtaamisen tilanteita, jotta lähtijä voisi kokea olevansa arvokas ja hyväksytty ja miten itse selviytyisin vaikeista ahdistavista tunteista. Näin jälkeen päin ajateltuna tuki olisi ollut tarpeen tuossa tilanteessa.

Tämänhetkisessä yhteiskunnallisessa keskustelussa keskeiseksi aiheeksi on noussut hyvä kuolema, sekä saattohoidon kehittäminen. Koska saattohoidossa painotetaan potilaan kokonaisvaltaista tukemista, on mielestäni äärimmäisen tärkeää suunnata voimavaroja niin, että kokonaisvaltaisuus myös toteutuisi. Näen vapaaehtoisten työn ja sen tutkimisen arvokkaaksi asiaksi, koska sen kautta on mahdollista tukea etupäässä kuolevaa ihmistä. *”Silloin kun olemme katsoneet ja kuulleet kuolevaa ihmistä, hänen läheisiään, pohtineet heidän kanssaan terveyttä, sairautta ja kuolemaa ja olemme pyrkineet ymmärtämään kaiken monimutkaisuuden, voimme ajatella, että olemme saaneet toimia kuolemaan saattamisen ytimessä.”*⁶

⁵ Saarelainen 2019, 7; Salmela 2014, 50; THL, 24.7.2019.

⁶ Anttonen & Saarelainen, Elämää kuoleman äärellä-blogi kirjoitus 18.6.2019.

2 Tutkimuksen tausta

2.1 Kirkon sielunhoito ja vapaaehtoistoiminta

Tarkastelen ja peilaan saattajien kokemuksia potilaan tukena osana sielunhoidollisuutta, kuten se ymmärretään pastoraalipsykologiassa. Tämän lisäksi tarkastelen saattajien kokemuksia osana pastoraaliteologiaa, jossa huomioidaan sielunhoidon lisäksi myös fyysiset, psyykkiset ja spirituaaliset kokemukset osana ihmisen arkista kokemusmaailmaa. Sielunhoitomenetelmät voivat hyödyntää erilaisia psykologisia, filosofisia ynnä muita lähestymistapoja ja ne voivat pohjautua erilaisiin teologisiin traditioihin. Yhteistä sielunhoidossa kaikille Gothónin mukaan kuitenkin on, että sielunhoidossa on *kyse ihmisestä, hänen kohtaamisestaan ja hoitavasta vuorovaikutuksesta*.⁷

Auttamis- ja huolenpitotyötä, joka kohdistuu ihmisen mieleen ja psyykkiseen kokemiseen nimitetään ev.lut. kirkon piirissä sielunhoidoksi. Sielunhoito, *pastoral care* (engl.) laajasti ymmärrettynä voi käsittää sielunhoidon lisäksi myös ohjauksen ja tuen. Sielunhoidossa voidaan käsitellä uskonnollisia ja psyykkiseen tilaan liittyviä kysymyksiä. Sielunhoito voi myös viitata niin eri uskontojen kuin sitoutumattomaankin auttamistyön tarjoamaan henkiseen ja hengelliseen tukeen.⁸

Vapaaehtoistoiminta on Suomen evankelis-luterilaisen (ev.lut.) kirkon teologisen linjauksen mukaan osa kirkon olemusta. Kasteen kautta eli yhteisen pappeuden kautta kirkon jäsenet on kutsuttu Kristuksen yhteyteen ja he ovat osallisia siitä. Edellä mainittu tekee mahdolliseksi palvella tuota yhteisöä omien lahjojen ja kykyjen mukaisesti ja samalla jokainen saa vahvistusta yhteisestä uskosta, palvelusta ja rakkaudesta.⁹

Vapaaehtoistoiminta on ollut Suomessa murroksessa jo parikymmentä vuotta. Julkiseen keskusteluun vapaaehtoistoiminnasta ovat osallistuneet niin kansalaiset, päättäjät, tutkijat kuin poliitikotkin. Jokaisella näistä tahoista on omat mielenkiintonsa vapaaehtoistyötä kohtaan. Keskustelujen kautta on piirretty rajaa ammattilaisten ja vapaaehtoisten välillä. Lisäksi vapaaehtoistoiminta on nähty mahdollisuutena vähentää julkisia palveluita, kuten hoivapalveluita. Vapaaehtoiset itse ovat mieltäneet vapaaehtoistyön mielekkäänä osana arkista elämäänsä ja hyvän elämän kokemusta. Monet ovat löytäneet tiensä vapaaehtoistyöhön sattumalta erilaisissa elämän muutosvaiheissa. Vapaaehtoistyön kautta yksilö on voinut kokea

⁷ Gothóni 2014, 25.

⁸ Vilja–Mantere 2018, 26.

⁹ Lipasti–Raulus 2014, 5.

yhteisöllisyyttä, sekä kohdata muita ihmisiä, mikä on taas osaltaan voinut avata uusia mahdollisuuksia ja suuntia elämässä.¹⁰

Vapaaehtoistyön motiiveilla viitataan psykologiassa ulkoisiin tai sisäisiin tekijöihin, jotka saavat ihmisen toimimaan. Varhaisimmat motiivitutkimukset lähtevät liikkeelle tarpeista ja vaistoista. Myöhemmin motiivitutkimuksessa on hyödynnetty kognitiivisia eli tiedollisia prosesseja, sekä liitetty emootioita, tunteita, jaettuja tavoitteita sekä sosiaalisia siteitä. Vapaaehtoistutkimukseen sisältyy ajatus, että useat eri päämäärät ohjaava käyttäytymistä yhtä aikaa. Motivaation monipuoliseen ymmärtämiseen liittyy aina myös ympäristö ja yksilön suhde ympäristöönsä.¹¹ Auli Vähäkangas on tutkinut Tansanialaisia vapaaehtoisia saattajia ja todennut, että yhteisöllisyyden mureneminen on lisännyt vapaaehtoisten saattajia tarvetta.¹² Tämä sama ilmiö on vallalla myös meillä. Perhekoon pieneneminen ja kaupungistuminen on murentanut yhteisöllisyyttä ja lisännyt yksinäisyyttä sekä samalla saattajien tarvetta.

Helsingin seurakuntayhtymä määrittelee vapaaehtoistoiminnan yleisten periaatteiden mukaan, kuten valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE on sen määritellyt 2014: Vapaaehtoistyö on perinteisesti palkatonta ja vapaaehtoista toimintaa, joka tehdään toisten ihmisten ja yhteisöjen eduksi¹³. Tämän lisäksi toiminnan tarkoitus on täydentää ammattityötä.¹⁴ Vapaaehtoistoiminta on myös yksi *Kohtaamisen kirkon*¹⁵ arjessa tapahtuvaa toimintaa, kirkon strategiassa vuoteen 2020.

2.2 Saattohoito ja vapaaehtoinen saattaja

Saattohoito ajatus on lähtenyt liikkeelle Cicely Soundersin kehittämästä filosofiasta kuolevien potilaiden hoidossa. Hän perusti Lontooseen kuoleville saattohoitokodin 1967 ja kehitti modernin saattohoito ajatuksen, joka tunnetaan *hospic*-liikkeenä. Toiminta on lähtenyt liikkeelle kristillisestä kontekstista mutta se on avointa kaikille uskonnollisille traditioille. Sounders puhuu kuolevien hoidossa kokonaisvaltaisesta kivusta, *total pain (engl.)*, joka on monitahoista. Monitahoisuudella hän tarkoittaa niin fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia kuin spirituaalisia tekijöitä. Soundersilla kuoleman ajatukseen liittyy myös kasvu. Se on mahdollista, kun ihmistä hoidetaan kokonaisvaltaisesti ja hänen 'kipunsa' kaikilla elämän alueilla otetaan huomioon.¹⁶ Spiritualisuutta on määritelty aikojen saatossa monella tavalla.

¹⁰ Nylund & Yeung 2005, 13–38.

¹¹ Yueng 2005, 84–87.

¹² Vähäkangas 2015, 143.

¹³ Etene 6.3.2014.

¹⁴ Lipasti–Raulus 2014, 4.

¹⁵ Suomen evankelis-luterilainen kirkko s.a..

¹⁶ Coward & Stajduhard 2012, 1–5; Ásgeirsdóttir et al. 2014, 147.

Spiritualisuus on johdettu sanasta *spirit* (engl.), joka voidaan määritellä elämän olemassaolon voimaksi. Spiritualisuus määritellään hengellisyydeksi ja /tai henkisyudeksi. Spiritualisuutta voidaan tarkastella kahdesta näkökulmasta toisaalta *mitä se on?* ja toisaalta *mitä se tekee?*¹⁷

Nykyään kuolemaan johtavan sairauden hoidossa puhutaan palliatiivisesta eli oireiden mukaisesta hoidosta ja saattohoito on sen viimeinen vaihe. Saattohoidolla tarkoitetaan elämän viimeisten viikkojen tai päivien kokonaisvaltaista hoitoa ja tukea. Kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu ihmisen fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja henkisten sekä hengellisten tarpeiden huomioiminen. Saattohoidon tavoitteena on hyvä kuolema sekä kuolemaa edeltävän kärsimyksen lievittäminen.¹⁸

Elämän loppuvaiheen hoitoa määrittävät kasainväliset (YK 1975, WHO 2002, Euroopan neuvoston 2003 ja parlamentin 2007) suositukset ja kansalliset lait ja sopimukset sekä suositukset. Suomessa *Käypä hoito* -suositus vuodelta 2019¹⁹ ja Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) suositus *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen - Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle 2017*.²⁰ Näissä kaikissa saattohoidon järjestämistä ohjaavat ihmisen tarpeet ja tasavertaisuus. WHO korostaa antamissaan palliatiivisen hoidon suosituksissa kivun ja oireiden mukaista hoitoa, elämää ja kuolemaa luonnollisena prosessina, ihmisen psyko-sosiaalisia ja hengellisiä tai eksistentiaalisia tarpeita, oireenmukaista hoitoa sekä omaisten ja läheisten tukea.²¹

WHO on arvioinut, että Suomessa noin 30 000 henkilöä tarvitsee vuosittain elämän loppuvaiheessa palliatiivista hoitoa.²² STM:n suosituksessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut on jaettu sairaanhoitopiireittäin perustasoon, sekä sen lisäksi kolmeen eri tasoon. Taso, jossa potilas hoidetaan riippuu potilaan tarpeesta ja hoidon vaatimustasosta. Perustaso käsittää kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt kuten kotisairaanhoidon, vanhainkodit ja terveyskeskukset, joissa hoidetaan kuolevia. A-taso käsittää perustason saattohoidon yksiköt, joissa saattohoitoa on kehitetty yhtenä perustehtävänä. B-tason muodostavat sairaanhoitopiirien erityistason yksiköt, kuten sairaanhoitopiirien palliatiiviset yksiköt tai saattohoitokodit ja C-tason muodostavat yliopistosairaaloiden vaativan erityistason palliatiiviset keskukset tai saattohoitoyksiköt ja -kodit.²³

¹⁷ Virtaniemi 2019, 387–388; Ásgeirsdóttir et al. 2014, 149.

¹⁸ Terveyskylä 8.2.2019 ja 26.4.2019.

¹⁹ Käypä hoito 4.10.2019.

²⁰ Sosiaali ja terveysministeriö, STM 18.12.2017.

²¹ Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL 5.9.2019.

²² STM 2017, 7.

²³ STM 2019, 13–18.

Helsingin seurakuntayhtymässä alkoi vuonna 2018 *Kotona sairastavan hengellisen tuen hoitopolku* -projekti, jossa koulutettiin vapaaehtoisia parantumattomasti sairaiden, sekä heidän läheistensä tueksi yhdessä muun muassa Helsingin kaupungin kotisairaalan kanssa.

Tutkielman haastatteluhetkellä koulutettuja oli yhteensä 65 henkilöä, joista vain osa on toiminut kyseisessä tehtävässä.²⁴

Koulutuksesta tiedotettiin ja vapaaehtoisia haettiin koulutukseen yleisellä haulla muun muassa Helsingin seurakuntayhtymän omien kanavien ja yleisten tiedotusvälineiden kautta. Valinta perustui projektipäällikkö Kristiina Hannula mukaan haastatteluun, jossa painotettiin hakijan elämän tilannetta ja vakauttaa muun muassa. Koulutus perustui kristilliselle ihmiskäsitykselle, käsitykselle ihmisen kokonaisvaltaisuudesta sekä sairaalasielunhoidon käsitykselle hengellisestä ja henkisestä tuesta, jota kuoleva tarvitsee. Lisäksi koulutus on yhteneväinen Helsingin kaupungin terveydenhuollon käsitysten ja arvojen kanssa saattohoidosta.²⁵

Vapaaehtoisten koulutus sisälsi seitsemän illan koulutuspaketin, jossa käsitellään muun muassa vuorovaikutustaitoja, palliatiivista hoitoa, omaa suhdetta kuolemaan, luopumista, sekä itsensä hoitamista. Koulutus jatkuu työnohjauksena, johon kokoonnutaan viiden viikon välein. Työnohjauksen tarkoitus on tukea vapaaehtoista tehtävässään, sekä antaa työkaluja kehittyä siinä.²⁶ Vapaaehtoistyö on vastikkeetonta, jota tehdään vapaasta tahdosta ja, jota sitovat eettiset säännökset, kuten esimerkiksi salassapitovelvollisuus.²⁷ Hannulan mukaan vapaaehtoisen kuuluu saada vapaaehtoistyöstä myös iloa ja häntä suojellaan hänen tehtävässään.

2.3 Kohtaaminen

Tarkastelen tässä tutkielmassa vapaaehtoisen ja potilaan välistä kohtaamista niin yleisten vuorovaikutustekijöiden kuin pastoraalipsykologian ja pastoraaliteologian näkökulmista. Latinan kielen sana *communicare* merkitsee yhteiseksi tekemistä, jakamista ja osallistumista ja toisaalta yhteyttä ja kanssakäymistä. Sanasta on johdettu englanninkielinen sana *communication*, joka suomennetaan viestinnäksi eli vuorovaikutukseksi.²⁸

Kun ihmiset ovat tekemisissä toistensa kanssa, sitä nimitetään vuorovaikutukseksi tai kohtaamiseksi, josta viimeksi mainittua käytän tässä työssäni. Kohtaamisesta on kyse, kun kaksi tai useampi ihminen on kanssakäymisessä keskenään. Ihmiset ilmaisevat itseään eri-

²⁴ Hannula haastattelu 30.9.2019.

²⁵ Hannula haastattelu 30.9.2019.

²⁶ Hannula haastattelu 30.9.2019.

²⁷ Etene 6.3.2014.

²⁸ Juholin 2009, 15; Kettunen 2013, 85–86

laisen merkein ja symbolein, jollaisia voivat olla sanat, kuvat, ilmeet ja eleet. Kohtaaminen tapahtuu monella tasolla niin verbaalisesti eli sanallisella kuin non-verbaalisesti eli sanattomasti. Dunderfelt jakaa kohtaamisen tilan viiteen eri tasoon. Ensinnäkin se voi olla puhuttua viestintää, jossa tulee ilmi kielenkäyttö, sanat ja verbaalinen ilmaisu. Toiseksi se voi olla fyysistä viestintää, kuten liikkuminen tilassa, vaatetus, ilmeet, eleet, äänensävy ja -korkeus. Kolmanneksi se voi olla intuitiivista eli välittömään oivallukseen perustuvaa, joka välittää arvoja, ihanteita, yksilöllisyyttä jne. Neljänneksi se on tunneviestintää tunteista ja emootioista, sekä tunnelmista ja ilmapiiristä sekä voimien viestintää, joka ilmaisee tahtomista ja haluamista tai hyväksyntää ja torjuntaa sekä avautumista ja sulkeutumista.²⁹

Palliativisessa hoidossa tunteilla on merkittävä osa kohtaamista, jossa suurin osa tapahtuu sanattoman kohtaamisen alueella. Potilas *aistii herkästi hoitavan henkilön asennot, liikkeet, kasvojen ilmeet, äänensävyt, sekä muutokset painotuksissa ja äänen korkeudessa*. Kasvokkain tapahtuvassa kohtaamisessa huomio kohdistuu erityisesti silmiin. Edelleen palliativisessa hoidossa on tärkeää kunnioittaa potilaan henkilökohtaista tilaa, jonka mukaan potilas ei ole objekti vaan tasavertainen subjekti eli toimija siinä, missä kuka tahansa muukin ihminen. Näissä kohtaamisissa tulisi myös pystyä säilyttämään oma herkkyyys. Toimivaksi kohtaaminen muodostuu yleensä silloin, kun ihmiset ovat aidosti läsnä toisilleen ja kiinnostuneita toisistaan.³⁰

Kohtaaminen pastoraalipsykologiassa on Kettusen mukaan yksi osa sielunhoitoprosessia, jossa on tärkeää suhteeseen pääseminen, suhteessa oleminen ja suhteen kautta autetuksi tuleminen. Samalla tämä suhde nähdään dialogisena. Dialogisuus on kohtaamista, jossa totuutta etsitään yhdessä. Sielunhoidossa on Kettusen näkemyksensä mukaan neljä erilaista ulottuvuutta, joiksi hän nimeää suhteen toisiin ihmisiin, omaan itseen, ympäristöön sekä suhteen Jumalaan. Hänen mukaansa sielunhoitosuhteessa ovat mukana kaikki nämä ulottuvuudet, vaikka niitä ei nimettäisi. Kettusen mukaan tämä suhde vaatii osapuolten välille toimivaa vuorovaikutussuhdetta. Pastoraalipsykologian juuret ovat syvyyspsykologiassa.³¹

Pastoraaliteologia käsittää Vähäkankaan mukaan koko ihmisen kohtaamisen, ei pelkästään sielunhoidollisena ulottuvuutena, vaan siihen liittyy myös diakoninen, spirituaalinen ja uskonnollinen sekä rituaalinen ulottuvuus. Tämän lisäksi pastoraaliteologia tarkastelee myös sukupuolta, rotua ja erityisesti kehollisuutta, kuten tunteita. Vähäkangas mukaan

²⁹ Dunderfelt 2016, 12–16; Kettunen 2013, 85–88.

³⁰ Hietanen & Vainio 2018, 108; Styrman & Torniainen 2018, 18, 21.

³¹ Kettunen 2013, 79–85, 105–119.

pastoraaliteologian juuret ovat teologiassa, tässä kontekstissa käytännöllisessä teologiassa.³² Kohtaaminen pastoraaliteologiassa käsittelee Vähäkangas et al. mukaan ihmisten keskinäistä kohtaamista suhteessa muihin ja transsendentiin, kuten Jumalaan. Lisäksi kohtaamiseen vaikuttavat käsityksen mukaan tunteet ja kehollisuus. Kohtaamisen teologian taustalla vaikuttaa relationaalisuus, joka painottaa yksilön omia ihmissuhteita ja niihin sisältyviä valtasuhteita. Pastoraaliteologit perustelevat kohtaamista kolminaisuuden eri persoonilla, jota kautta nousee sosiaalinen vastuu, kohtaamisen prosessiluonne, kokonaisvaltainen non-verbaalinen kohtaaminen sekä kohdattavan ihmisen monet identiteetit.³³

Virtaniemi määrittelee pastoraaliteologian tai kokemuksen teologian niin, että se eroaa muusta uskontopsykologiasta, kuten pastoraalipsykologiasta, ainoastaan sen erityisen teologis-pastoraalisen näkökulmansa osalta, jossa keskitytään kerrottuun kokemukseen ja sen tulkintaan. Pastoraaliteologia ei myöskään tutki ihmisen alitajuntaa, kuten pastoraalipsykologiassa eli niin sanotussa terapeutisessa suuntauksessa tehdään. Virtaniemi arvelee myös, että pastoraaliteologia on käytännöllisessä teologiassa laaja-alaisempi osa-alue kuin pastoraalipsykologia.³⁴ Pastoraaliteologia hyödyntää sekä pastoraalipsykologiaa että muita teologiaa täydentäviä tieteitä. Molemmissa sekä pastoraalipsykologiassa että -teologiassa on päällekkäisyyttä ja niissä käytetään myös samoja termejä.³⁵

Nissilän mukaan teologin työväline kohtaamisissa on hänen persoonansa, kuten myös ajattelen vapaaehtoisen saattajan kohdalla. Persoonaan työvälineenä liittyy kokemus olemuksesta, läsnäolosta, potilaan ja tämän elämäntilanteen vastaanottaminen, persoonallinen jakaminen ja tapa vastata olemassaolon ja ihmisenä olemisen kysymyksiin.³⁶

2.4 Kriisit ja sairaus

Ruotsalainen psykiatri Johan Cullberg määrittelee kriisin elämäntilanteeksi, jossa ihmisen aikaisemmat kokemukset ja hänen oppimansa reaktiot eivät riitä tilanteen ymmärtämiseen ja sen psyykkiseen hallitsemiseen.³⁷ Cullberg mukaan kriisejä on kahdenlaisia, jotka hän nimeää traumaattiseksi kriisiksi ja kehitys- eli elämänkriisiksi. Hänen mukaansa nämä molemmat kriisit ovat läsnä kuolemisessa. Kuoleminen on osa ihmisen elämänkriisiä, jonka jokainen ihminen joutuu käymään läpi ja toisaalta sairaudessa ja kuolemisessa on osaltaan myös

³² Vähäkangas 2018, 68, 70.

³³ Vähäkangas et al. 2019, 248, 253.

³⁴ Virtaniemi 2017, 13.

³⁵ Vähäkangas 2018, 68.

³⁶ Nissilä 2000, 54–55.

³⁷ Cullberg 1991, 17.

traumaattisia tekijöitä.³⁸ Hännisen ja Pajusen mukaan kuolemaan johtavassa sairaudessa monenlaiset fyysiset kivut, psyykkinen ahdistuneisuus ja sosiaalinen eristäytyneisyys varjostavat ihmisen elämää ja vaikuttavat hänen kokemukseensa elämästä. Sen lisäksi ihminen voi kokea sairauden myös hengellisenä tai eksistentiaalisena kriisinä tai ahdistuksena, jossa hän etsii tilanteen tarkoitusta ja mieltä.³⁹

Niin Cullberg kuin Hänninen ja Pajunen sekä Saari puhuvat kuoleman yksilöllisyydestä ja että kuolemaa tulisi tarkastella aina yksilön oman kokemuksen kautta, eikä sitä voi verrata toisten kokemukseen.⁴⁰ Cullberg kuvaa kuolemisen psykologista sisältöä menettämisenä, joksi hän nimeää ruumiin, identiteetin, kanssa ihmisten ja elämänsisällön menettämisen. Näiden lisäksi ihminen ei voi jakaa kenenkään kanssa sitä yksinäisyyttä, jota kuolema herättää. Monilla kuolevilla saattavat nousevat myös pintaan syyllisyydentunteet ja häpeää, jotka kumpuavat sairaudesta ja tulevasta kuolemasta.⁴¹

Tuleva kuolema herättää ihmisessä yleensä tunnemyrskyn, joka ilmenee kuolemanpelkona. Hänninen ja Pajunen jakavat kuolemanpelon kolmeen ulottuvuuteen. Ensimmäinen ulottuvuus kohdistuu elämän loppumiseen, jossa ihminen joutuu luopumaan siitä kaikesta mitä on saanut aikaan, sekä siitä mitä ei ole vielä ennättänyt kokemaan. Toinen ulottuvuus liittyy itse kuolemistapahtumaan. Kipua ja tuskaa, joka liittyy kuolinhetkeen, on vaikea ennakoida, koska emme tiedä niitä sosiaalisia, psyykkisiä ja hengellisiä kokemuksia ja tunnetiloja, jotka ovat silloin läsnä. Kolmas ulottuvuus liittyy siihen, mitä meille kuoleman jälkeen tapahtuu. Toisille tämä aika voi näyttäytyä lohdullisena ja toisille epätietoisuutena, joka on täynnä kysymyksiä.⁴²

Traumaattisen kriisien käsittelyyn liittyy Cullbergin mukaan neljä erilaista vaihetta, joita ovat sokki-, reaktio-, toipumis- ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Kun saamme diagnoosin vakavasta kuolemaan johtavasta sairaudesta, ensimmäinen reaktiomme on usein psyykkinen sokki. Se suojaa mieltämme asialta, jota emme pysty vielä käsittelemään.⁴³ Kun vähitellen alamme tiedostaa tapahtunutta, ja sen merkitystä omalle elämällemme, on kyse reaktio-vaiheesta. Saaren mukaan tietoisuuden myötä pintaan nousevat tunteet, kuten suru, epätoivo, pelkoa, ahdistus ja usein myös häpeän tunteita. Ihminen voi reagoida myös somaattisesti eli erilaisilla fyysisillä oireilla. Näiden lisäksi ihminen alkaa usein etsiä

³⁸ Cullberg 1991, 17, 105, 108, 113.

³⁹ Hänninen & Pajunen 2006, 41–74; Gothóni 2014, 21.

⁴⁰ Cullberg 1991, 106; Hänninen & Pajunen 2006, 75.

⁴¹ Cullberg 1991, 106–107.

⁴² Hänninen & Pajunen 2006, 78–80.

⁴³ Cullberg 1991, 142–143; Saari 2000, 42.

tapahtuneelle syytä tai selitystä.⁴⁴ Toipumisvaiheesta tai käsittely- ja työstämisvaiheesta puhutaan silloin, kun trauman käsittely muuttaa luonnettaan, prosessi hidastuu mutta käsittely jatkuu.⁴⁵ Kun ihminen alkaa sopeutua tapahtuman aiheuttamiin muutoksiin, nimitetään sitä uudelleen suuntautumis- tai orientoitumisvaiheeksi.⁴⁶

Yksilö voi kehittää trauman käsittelylle myös erilaisia esteitä tai puolustuskeinoja, joiden tarkoitus on vähentää itseen kohdistuvaa uhkaa tai vaaran kokemista ja tiedostamista. Toisaalta yksilö käsittelee asioita hänelle ominaisella tavalla ja omien kykyjensä mukaan. Kirjallisuuden tällaisiksi puolustusmekanismeiksi on mainittu muun muassa *regressio* eli taantumisen, jossa yksilö voi toimia hallitsemattomasti tunne-elämän alueella; asian *kieltäminen*, jossa yksilö ei miellä asian todellista merkitystä; *projisointi*, jossa syyllisyys kohdistetaan ympäristöön; *rationalisoiminen*, jossa yksilö järkipäisesti yrittää selittämällä lieventää asiaa sekä tunteiden *eristäminen*, jossa yksilö on laittanut todelliset tunteet syrjään ja *torjuminen*, jossa yksilö tietoisesti haluaa torjua vaikeat tunteet ja aiheet.⁴⁷

Elämän äärikysymyksiin liittyy eksistentiaalinen eli olemassaolon kriisi, jossa elämän perusedellytykset tulevat uhatuiksi. Eksistentiaalisessa prosessissa ihminen työstää, tässä tapauksessa omaa kuolemaansa sekä toisaalta elämän tarkoitusta tai sen tarkoituksettomuutta. Elämän tarkoituksellisuus voi vahvistua, joko niin, että tarkoituksen lähteet ennen sairautta muotoutuvat uudelleen, kuten ihmissuhteen läheisiin. Toisaalta ihminen voi löytää tai muodostaa kriisissä uusia tarkoitusten lähteitä elämälle, kuten esimerkiksi uskonnollisen spiritualiteetin elpymien tai syveneminen.⁴⁸ Niin normaaleihin elämän kriiseihin kuin myös traumaattisiin kriiseihin voi sisältyä inhimillisen kehityksen ja kypsymisen edellytyksiä, jotka jatkuvat koko elämän ajan, kuolemaan saakka.⁴⁹

Kriisien yhteydessä puhutaan myös kriisin hallinnasta tai selviytymis- eli *coping*-keinoista. Kuoleman yhteydessä muutos tai ongelmatilanteen käsittelystä, jonka tavoitteena on vähentää stressitilanteen aiheuttamia kielteisiä vaikutuksia.⁵⁰ Lähestyvä kuolema aiheuttaa yleensä myös surua ja muistelemista on yksi tapa käsitellä sitä.⁵¹ Kuoleva käy muistelemalla läpi elämänvaiheitaan, jossa niin omaisilla, läheisillä kuin hoitohenkilökunnalla on tärkeä tehtävä kuuntelijana.⁵² Surun tehtävä on auttaa hyväksymään menetyksen realiteetti ja

⁴⁴ Cullberg 1991, 143–144; Saari 2000, 53–54.

⁴⁵ Saari 2000, 60–63; Cullberg 1991, 151.

⁴⁶ Cullberg 1991, 140–155; Saari 2000, 67–68.

⁴⁷ Cullberg 1991, 144–148.

⁴⁸ Virtaniemi 2017, 284, 290, 292.

⁴⁹ Cullberg 1991, 109.

⁵⁰ Gothóni 2014, 144.

⁵¹ Saari 2003, 84.

⁵² Siltala 5.7.2017.

sopeutumaan uudenlaiseen elämäntilanteeseen.⁵³

Cullbergin teoria sopii mielestäni kuolemaan johtavan vakavan sairauden osalta pääpiirteissään kuvaamaan asioita, joita kriisissä oleva ihminen käy läpi. Toisaalta ihmiset ovat yksilöllisiä kriisin käsittelyssä. Toisaalta taas tauti voi pitkittyä moniksi vuosiksi ja menettää kriisin luonteen. Kaikilla ei välttämättä esiinny edellä kuvattuja vaihteita tai toisilla niitä voi olla enemmänkin.⁵⁴ Cullbergin itsensäkin mukaan kriisin vaiheet ovat keinoitekoisia.⁵⁵

2.5 Aikaisempi tutkimus saattohoidon vapaaehtoistyöntekijöistä

Palliativista hoitoa on tutkittu monitieteellisesti ja erilaisista näkökulmista. Tutkimuksen kohteena ovat olleet kuolevat, heidän omaisensa sekä hoitohenkilökunta. Yleisestä palliativisen hoidon tutkimuksesta on vastannut Suomessa Sosiaali- ja Terveysministeriö. Tutkimus *Palliativisen hoidon ja saattohoidon tilasta Suomessa* (2019) paljastaa, että Suomessa ei toteudu tasa-arvoinen hoitoon pääsy ja palveluiden saavutettavuudessa on merkittäviä alueellisia eroja. Suomessa on myös vielä vähän palliativiseen hoitoon osaavaa koulutettua henkilökuntaa. Suomi on ollut mukana Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishankkeessa *PACE, Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe*, jossa oli mukana kuusi Euroopan maata; Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia ja Puola. Sen mukaan kaikissa maissa on kehitettävää palliativisessa hoidossa.⁵⁶

Sofia Sarivaaran, Riikka Lämsän ja Ullamaija Seppälän laadullisessa tutkimuksessa *Kuolema vuodeosastolla – kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset* (2018) oli tarkastelun alla, millainen terveyskeskus on kuoleman paikkana. Siitä käy ilmi kuolemasta puhumisen vaikeus, erilaiset resurssikysymykset sekä kuoleman sijasta keskittyminen sairaanhoidon parantavaan ja kuntouttavaan hoitoon.⁵⁷ Anne Hartikainen tutki vanhuksia ja vapaaehtoisia etnografisessa väitöskirjassa *Vapaaehtoiset vuodeosastolla* (2009). Tämän sosiaalipolitiikan tutkimus keskittyy vapaaehtoisten, vapaaehtoistyön ja vanhusten välisten kohtaamisten tarkasteluun vuodeosastolla. Tärkeänä tutkimustehtävänä hän näkee tulevaisuudessa kotisaattohoidon kehittämisen ja potilaiden perheen tuen kehittämisen. Sonja Tirkkonen (2017) tarkastelee Pro Gradu -tutkielmassa, *Vapaaehtoistyö syöpää sairastavien saattohoidossa*, vapaaehtoisten kokemuksia ja näkemyksiä heidän omasta roolistaan.

⁵³ Hänninen & Pajunen 2006, 166–167.

⁵⁴ Saari 2003, 68.

⁵⁵ Cullberg 1991, 142.

⁵⁶ STM 2019, 146.

⁵⁷ Sarivaara et al. 2018, 15.

Niin Suomessa kuin Skandinaviassakin on tutkittu vielä vähän koulutettuja ja tuettuja vapaaehtoisia. Muualla tehdyistä tutkimuksista käy ilmi, että vapaaehtoistyö saattohoidossa voi antaa sekä positiivisen että merkityksellisen kokemuksen niin saattohoidossa oleville kuin vapaaehtoisille itselleen. Tiedetään kuitenkin, että saattohoitotilanne aiheuttaa vapaaehtoisille stressiä. Stressi voi johtua muun muassa tuen puutteesta, huonoista vuorovaikutustaidoista tai kuoleman käsittelemisestä. Tämän vuoksi vapaaehtoisten koulutus ja tuki ovat tärkeitä.⁵⁸ Näen, että myös meillä Suomessa olisi tärkeää kiinnittää huomiota saattohoidon vapaaehtoisten tutkimiseen muun muassa terveydenhuollon resurssien, väestön ikääntymisen ja vapaaehtoistyön itsensä kannalta.

Suomessa on vain neljä varsinaista saattohoitokotia, Turussa, Tampereella, Hämeenlinnassa ja Helsingissä, jossa saattohoitoajattelua toteutetaan kokonaisvaltaisesti. Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa *Being a hospice volunteer (2005)*, Birgit Andersson ja Joakim Öhlén tarkastelevat vapaaehtoisia saattohoitokodissa. Tutkimuksessa keskityttiin muun muassa saattajien motivaatioihin ja kohtaamisen, sekä ymmärtämään, mitä on olla vapaaehtoisena saattohoitajana maassa, jossa ei ole *hospice*-ideologian perinteitä.⁵⁹

Professori Auli Vähäkankaan mukaan vapaaehtoisten matkakumppanien työ saattohoidossa, silloin kun halutaan kunnioittaa potilaan ihmisarvoa kaikilla elämän alueilla, on tärkeää. Esimerkiksi hengellinen tuki jää hänen mukaansa Suomessa usein vähälle huomiolle.⁶⁰ Matti-Pekka Virtaniemi tarkastelee väitöskirjassaan (2017) *Elämän päätösjakson haaste. ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti*, spiritualisuutta ja Sari Reinikainen pro gradussaan (2019) *Ars de morte loquendi – Kuolemasta puhumisen taito*, kuoleman puheeksi ottamista.

Vapaaehtoisten rooleja on tutkittu varsinkin Iso-Britanniassa, Belgiassa sekä Canadassa ja Yhdysvalloissa. Tutkimukset liittyvät vapaaehtoisten käsitykseen heidän omasta roolista, sekä roolin suhteesta hoitohenkilökunnan ja omaisten rooleihin. Roolien merkitys saattohoitotyössä vaikuttaa myös siihen millaisia asioita pidetään ihmisarvolle tärkeinä saattohoitotyössä. Aiemman tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta voi keskittyvät enemmän fyysisiin oireisiin, kokonaisvaltaisen hoidon sijasta.⁶¹ Saattohoidon pitäisi perustua kuitenkin kokonaisvaltaiseen näkemykseen ihmisestä, jossa otetaan huomioon kivun ja muiden oireiden lisäksi psykologiset, sosiaaliset ja hengelliset sekä maailmankatsomukselliset seikat.⁶²

⁵⁸ Söderhamn et al. 2013, 1–2.

⁵⁹ Andersson & Öhlén 2005, 602.

⁶⁰ Vähäkangas 2015, 159.

⁶¹ Addington-Hall & Karlsen 2005, 47; Vähäkangas 2015, 147–151.

⁶² Etene 2003, 6.

3 Tutkimuksen tehtävä ja toteutus

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys

Tämän tutkielman tehtävänä on tarkastella Helsingin seurakuntayhtymässä koulutettujen ja tuettujen vapaaehtoisten saattajien kokemuksia niin kotona kuin sairaalassa, saattohoidossa olevan potilaan tukena. Olen valinnut kokemuksen tarkastelun kohteiksi kolme teemaa: saattajan kokemus omasta roolista kotona ja sairaalassa, kokemus sairaudesta ja kriisistä sekä kokemus kohtaamisesta. Näitä mainitsemiani teemoja tarkastelen seuraavan tutkimuskysymyksen kautta:

1. Millaisia kokemuksia vapaaehtoisilla, koulutetuilla saattajilla on kuolevan henkilön tukena?

Taustakysymyksissä kysyn myös saattajien motivaatiota työhön, sillä se antaa tärkeää tietoa niin tehtävässä jaksamiselle, kuin työtä organisoivalle ja tukevalle taholle.

3.2 Tutkimusmenetelmän ja aineiston hankintamenetelmän valinta

Tämä tutkimus on luonteeltaan laadullinen. Laadullisen tutkimus voidaan toteuttaa monella eri menetelmällä mutta sen tarkoitus on rakentaa ilmiöstä mahdollisimman laaja käsitys, kuvaamalla ilmiön laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä.⁶³ Tästä syystä käytän laadullista tutkimusmenetelmää apuna, koska haluan ymmärtää vapaaehtoisten kokemuksia mahdollisimman syvästi ja laajasti, kun vapaaehtoiset kohtaavat vakavasti sairaan, heidän omaisiaan ja hoitohenkilökuntaa palliatiivisen ja saattohoidon aikana. Tämän lisäksi vapaaehtoisten kokemusten kuvaaminen antaa monipuolisempaa kuvaa saattohoidosta kokonaisuutena. Olen rajannut tutkielmaani käsittelemään niitä koulutettuja ja tuettuja vapaaehtoisia saattajia, jotka toimivat parasta aikaa tai ovat toimineet ainakin kerran vapaaehtoisena saattajana vakavasti sairaalle, kuolevalle potilaalle.

Kaikki haastateltavat ovat käyneet koulutuksensa Kotona sairastavan potilaan hengellisen tuen hoitopolku -projekti kuluessa, joka päättyi vuodenvaiheessa 2019–2020. Tästä syystä koulutettuja vapaaehtoisia, jotka ovat toimineet tai toimivat parasta aikaa kuolevan tukena tai saattajana, on vielä vähän ja heidän kokemuksensa on verraten tuoretta. Tämä vaikutti myös haastateltavien saantiin. Ajattelen kuitenkin, että tuo kokemus on ainutlaatuista, olipa sitä vähän tai paljon. Useimmat haastateltavat olivat myös itse menettäneet läheisen tai ystävän.

⁶³ Koppa 23.4.2015; Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka, 2006.

Valitsin tutkimuksen toteuttamistavaksi haastattelun, koska se oli näkemykseni mukaan tässä yhteydessä paras tapa saada tietoa vapaaehtoisten kokemuksista, jotka voivat olla myös arkoja, vaikeita ja luottamuksellisia. Hirsjärven ja Hurmeen mukaan paras tapa saada tietoa on kysyä sitä haastateltavalta itseltään. Haastattelu, vaikka se on aikaa vievä, on joustava tapa hankkia tietoa, koska haastateltavalta voidaan saada heti selventäviä ja täydentäviä vastauksia aiheeseen liittyen. Tämän lisäksi haastattelua on mahdollista täydentää myöhemmin tarvittaessa. Lisäksi haastattelu soveltuu aiheisiin, joita on tutkittu tai kartoitettu vielä vähän.⁶⁴ Toisaalta mietin myös, mitä kaikkea haastatteluissa menee ohi, johon ei ymmärrä vähäisellä kokemuksella tarttua mutta, jonka avulla saisi entistä syvempää tietoa asiasta.

Tutkielmaa varten haastattelin seitsemää henkilöä, joista kaksi oli miestä ja viisi naista ja, joilla kaikilla on kokemusta ainakin yhdestä saatettavasta⁶⁵. Kokemusten kertominen prosessoi saattajissa heidän omaa rooliaan ja saattoi heidät tarkastelemaan vuorovaikutusta kriisissä olevan potilaan kanssa. Kokemuksiin liittyy vahvasti merkitykset, joita vapaaehtoiset antavat näille kokemuksille saattajana sekä minkälaisessa kohtaamisessa nämä kokemukset ovat syntyneet. Valitsin haastattelumuodoksi teemahaastattelun, koska se korostaa Hirsjärvi ja Hurmeen mukaan juuri edellä mainitsemiani asioista. Lisäksi puolistrukturoitu teemahaastattelu antaa mahdollisuuden rajata keskustelun tarkastelemaan tiettyjä teemoja, joka ovat myös mielestäni näin suppeassa tutkielmassa oleellisia. Toisaalta teemahaastattelu, joka etenee tiettyjen teemojen kautta, on avoimempi kuin yksityiskohtaiset kysymykset, ja se antaa vastaajalle tilaa ja mahdollisuuksia vastata.⁶⁶

Aiheet teemahaastattelu runkoon⁶⁷ nousivat muun muassa tutkimuskirjallisuudesta, jota luin, kun etsin tietoa saattohoidon vapaaehtoisista. Ryhmittelin ja pelkistin kirjallisuudessa olleita haastattelukysymyksiä, joista sain useita erilaisia teemoja. Tähän tutkimukseen valitsen kolme teemaa, joilla rajasin aihetta, jotta se oli suhteessa tutkielman laajuuteen. Tämän lisäksi minulla oli jokaisen teeman alla neljästä kuuteen apukysymystä haastatteluni tueksi, joiden avulla oli mahdollista tarkentaa ja ohjata haastattelua eteenpäin.

3.3 Aineistonkeruun kuvaus

Kotona sairastavan potilaan hengellisen tuen hoitopolku -projekti aloitettiin Helsingin seurakuntayhtymässä keväällä 2018. Haastattelu hetkellä koulutettuja oli yhteensä 65, joista

⁶⁴ Hirsjärvi & Hurme 2009, 34–35, 41.

⁶⁵ Perustiedot haastateltavista, liite 5.

⁶⁶ Hirsjärvi & Hurme 2009, 47–48.

⁶⁷ Haastattelun temaattinen runko, liite 2.; Söderhamn et al. 2017, 3.

vain osa oli tähän mennessä toiminut kuolevan, vakavasti sairaan henkilön saattajana. Kaikki valitut saattajat olivat ennakkoon haastateltuja ja valittuja kyseiseen koulutukseen, ja he olivat suorittaneet koulutuksen loppuun sekä toimineet tehtävässään saattajana. Lyhin aika oli noin neljä kuukautta ja pisin 12 kuukautta. Kaikilla saattajilla oli mahdollisuus työnohjaukseen, joka oli tarkoitettu heidän henkilökohtaiseksi ja vertaistueksi. Näin ollen kaikki minulle tarjoutuneet haastateltavat olivat, kun tutkin kokemusta saattamisesta, haastatteluun soveltuvia.

Minulla ei luonnollisestikaan ollut näiden vapaaehtoisten yhteystietoja ja olin yhteydessä Kristiina Hannulaan, joka toimi kouluttajana kyseisessä projektissa. Hän avasi minulle haastattelussa kyseisestä projektista ja sen tavoitteesta kouluttaa kuoleville ja vakavasti sairaille vapaaehtoisia tukijoita, jossa yhtenä yhteistyökumppanina on Helsingin kotisairaalat. Laadin seurakuntayhtymän diakonia- ja sairaalasielunhoidon työstä vastaavalle virkamiehelle haastattelulupahakemuksen⁶⁸, jotta saisin haastatella heidän kouluttamiaan vapaaehtoisia saattajia. Samaan aikaan tein haastattelukutsua⁶⁹ sekä teemahaastattelurunkoa.

Saatuani haastatteluluvan, lähetin haastattelukutsun Hannulalle, joka välitti sen vapaaehtoisille saattajille. Haastattelukutsu lähetettiin uudelleen toistamiseen, kun ensimmäisellä kerralla sain vain muutaman vastauksen. Pyysin kutsussa vapaaehtoisia, jotka ovat halukkaista haastatteluun, lähettämään yhteystietonsa tätä tarkoitusta varten luomaani sähköpostiosoitteeseen tai soittamaan minulle. Tällä halusin varmistaa sen, että sähköpostit eivät huku muiden sähköpostien joukkoon ja pystyn nopeasti ja vaivattomasti hallitsemaan projektiani. Tämän lisäksi voin tuhota lopuksi kaikki tiedot ja viestit, joita olen käynyt haastateltavien kanssa aiheeseen liittyen. Tein esihaastattelun, jolla testasin teemarungon toimivuutta. Testaus osoittautui hyödylliseksi ja muokkasinkin haastattelurunkoa, muun muassa yksinkertaistin joitakin vaikeaselkoisia kysymyksiä. Soitin jokaiselle saattajalle, joka vastasi haastattelukutsuun ja juttelin hänen kanssaan ennen haastattelun sopimista.

Aloitin aineiston keräämisen lokakuun viikolla 43 ja lopetin marraskuussa viikolla 46 2019. Haastattelupaikoksi valitsin tilat, jossa voi turvallisesti ja rauhassa, kenenkään häiritsemättä tai kuulematta, puhua vapaaehtoisten kokemuksista saattajina ja tukijoina kuoleman sairaalle ihmiselle ja hänen läheisilleen. Lyhin haastattelu kesti 43 minuuttia ja pisin 77 minuuttia. Kaksi haastattelusta toteutin haastateltavien kotona ja loput kirjastossa. Kirjastossa sijoitin haastateltavat istumaan niin, että he olivat selin huoneen ikkunalliseen puoleen, jotta sain mahdollisimman häiriöttömän tilan tunnun. Haastattelun aluksi rohkaisin

⁶⁸ Haastattelulupa, liite 1.

⁶⁹ Haastattelukutsu, liite 3.

haastateltavia kertomalla, että tarkoitus ei ole etsiä oikeita tai vääriä vastauksia, vaan tärkeintä on puhua luottamuksella heidän kokemuksistaan vapaaehtoisena saattajana, jossa tulisivat niin työn ilot kuin haasteetkin ilmi. Nauhoitin kaikki haastattelut ja litteroin ne sananmukaisesti.

3.4 Aineiston analyysi

Kokemusta voidaan tutkia useammalla tutkimusmenetelmällä. Yksi mahdollisuus on tutkia kokemusta fenomenologisella tutkimusotteella, jonka tarkoitus on pyrkiä tuottamaan tutkimuskohteesta syvällistä tietoa pohdiskelevalla otteella, avoimesti, ilman ennakkoletuksia tai teoreettista viitekehystä.⁷⁰ Valitsin kuitenkin tähän työhöni aineistolähtöisen sisällönanalyysi, joka on perusmenetelmänä kaikissa laadullisissa tutkimuksissa.

Sisällönanalyysiä voidaan pitää paitsi yksittäisenä metodina myös väljänä teoreettisena viitekehysenä, jolla voidaan analysoida kaikkea kirjoitetta, kuultua ja nähtyä sisältöä.

Toisaalta aineistolähtöinen analyysi kuuluu ryhmään, jota ei välttämättä ohjaa jokin teoria.⁷¹

Perusteluni valinnalle ovat muun muassa tutkimusekonomiset, kuten ajankäyttö ja oma parempi perehtyneisyys sisällönanalyysiin.

Tutkimuskysymyksenä minulla oli tutkia vapaaehtoisten tuettujen saattajien kokemuksia kuolevan tukena saattohoidossa. Tutkimuksen rajasin käsittelemään seuraavia kolmea teemaa: vapaaehtoisen rooli saattohoidossa, kriisi ja sairaus sekä kohtaaminen. Tarkoituksen minulla oli analysoida sekä selvästi ilmaistut kokemukset että piilossa olevat kokemukset. Analyysi yksiköksi määrittelin asiakokonaisuudet, jotka vaihtelivat yhdestä lauseesta useampaan lauseeseen tai kappaleeseen, kuten sisällönanalyysissä on tarkoitus tehdä⁷². Analyysiä tehdessäni otin huomioon tutkimuskysymysten teemat ja sen lisäksi, jos aineistosta nousi jotain muuta tutkimuskysymyksen kannalta oleellista.

Analyysiprosessi eteni niin, että tutustuin ensin tekstiin kuuntelemalla ja sitten lukemalla sitä. Tein litteroidusta tekstistä pelkistyksiä tutkimuskysymystäni ”Vapaaehtoisen kokemusta” mielessä pitäen.⁷³ Tässä vaiheessa saatoin jo hahmottaa mielessäni yhtäläisyyksiä ja eroja haastateltavien välillä eri teemojen kohdalla. Käytin analyysissä apuna Excel- taulukkoa, johon ensimmäiseen sarakkeeseen laitoin alkuperäiset aihekokonaisuudet ja toiseen pelkistetyt ilmaukset niistä. Maalasin käyttämäni litteroidun tekstin aina värillä, jotta tiesin, että olin jo käyttänyt tekstin ja etenin näin järjestelmällisesti. Poimin litteroidusta aineistosta tutkimuskysymyksen kannalta oleellisia asiakokonaisuuksia, joiden määrittelyä

⁷⁰ Rissanen, 2006.

⁷¹ Tuomi & Sarajärvi 2018, 103.

⁷² Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.

⁷³ Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.

edellä kuvasin.

Tämän jälkeen klusteroin eli ryhmittelin ilmaukset tekstinkäsittelyohjelmalla omiksi ryhmikseen. Ryhmittelyssä käytin apunani teemoja, ja etsin niiden sisältä yhtäläisyyksiä tai eroavuuksia kuvaavia käsitteitä ja yhdistelin samanlaiset ilmaukset samojen kategorioiden alla. Samalla annoin alaluokille niitä kuvaavat nimet.⁷⁴ Oli haasteellista antaa alakategorioille nimiä, niinpä hyödynsin tutkimuskirjallisuutta hyväkseni nimetessäni niitä. Kaiken mikä ei sopinut samojen kategorioiden alle heitin erilliseen ryhmään, jonka ryhmittelin myöhemmin.

Tämän jälkeen siirryin muodostamaan alakategorioista yläkategorioita, joissa yhdistin samansisältöisistä alakategorioista yläkategorioita ja tässä vaiheessa huomasin aineistoni tiivistyneen huomattavasti. Tässä otin avukseni eri väriset post-it-laput, joihin kirjoitin alakategorioiden nimet ja aloin ryhmitellä niitä saman sisältöisiin ryhmiin seinälle. Nimesin sitten näistä muodostuneet ryhmät, ja sain näin muodostettua yläkategoriat. Lopulta siirryin etsimään yläkategorioista yhdistävät tekijät. Tuomen ja Sarajärven mukaan näin tehden aineisto tiivistyy ja saadaan selville tutkimuksen tulos.⁷⁵

Tämän tutkielman päätulokset jakautuvat kolmeen osaa.⁷⁶ Ensimmäinen pääluvussa käsittelen saattajien motivaatiota, vapaaehtoisten roolia ja kokemuksia siitä sekä luottamuksen rakentamista. Luvussa viisi tarkastelen vapaaehtoisten kokemusta kriisistä, spiritualiteetistä ja kuoleman puheeksi ottamista ja luvussa kuusi vapaaehtoisten kokemuksia kohtaamisesta.

3.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus sekä oma positio

Kun on kysymyksessä toisen kokemuksen ymmärtäminen ja siitä raportoiminen edelleen, tullaan kysymykseen tutkielman luotettavuudesta. Tuomen ja Sarajärven mukaan laadullisen tutkimuksen kokonaisuus on kaksitahoinen, toisaalta tutkijan on ymmärrettävä haastateltavia ja toisaalta lukijan on ymmärrettävä raporttia, jonka tutkija kirjoittaa. Eli he painottavat metodologisia lähtökohtia ja niiden mahdollisimman avointa auki kirjoittamista.⁷⁷ Tähän olen myös pyrkinyt edellisissä alaluvuissa, jossa kerron tutkimusprosessin metodeista ja niiden käytöstä, aineiston keräämisestä sekä tutkimuksen eettisiin valintoihin liittyvistä seikoista mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja avoimesti.

Edelleen aineiston luotettavuuden ja rikkauden kannalta on ollut hyvä saada haastateltaviksi sekä eri sukupuolta olevia ihmisiä että eri ikäisiä ihmisiä, mikä ei välttämättä ole aina mahdollista. Haastateltavani olivat yhtä poikkeusta lukuun ottamatta eläkkeellä olevia.

⁷⁴ Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.

⁷⁵ Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.

⁷⁶ Analyysitaulukko 1, Liite 6.

⁷⁷ Tuomi & Sarajärvi 2018, 76–77.

Oletukseni oli, että saattajissa olisi myös työikäisiä, joiden saaminen haastateltaviksi on monien kiireiden vuoksi yleensä haasteellista.

Eettisyys ja luotettavuus tulee esille myös siinä, miten haastateltavia etsitään ja heihin saadaan yhteys sekä miten haastateltavia informoidaan haastattelusta ja sen kulusta.⁷⁸ Haastattelukutsu lähti organisaation kautta, joka ylläpitää rekisteriä kouluttamistaan ja tukemistaan vapaaehtoistyöntekijöistä. He myös vahvistivat luvallaan⁷⁹, että voin tehdä heidän puolestaan kyseisiä haastatteluja. Haastateltavat eivät saa tutkimusta luettavakseen ennen kuin se on valmis. Sen sijaan organisaatio, jonka kautta tutkittavat hankittiin halusi jonkinlaista väliraporttia tutkielmasta vuoden vaihteessa 2019–2020. Raportissa, jonka heille laadin, kerroin yleistä mitä olen tutkimassa ja millä aikataululla, sekä missä vaiheessa olen tutkielman teossa sekä vähän yleisiä tuntemuksia, joita minulle oli noussut tutkittavasta aiheesta.

Yleisistä henkilötietojen käsittelyperusteista mainittakoon tutkittavan suostumus⁸⁰. Suostumuksen on oltava vapaaehtoinen, yksilöity, tietoinen ja yksiselitteinen tahdonilmaisu, jossa tutkittava lausumalla tai selkeästi suostumusta ilmaisevalla toimella hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn. Tämän lisäksi henkilötietojen käsittely on myös osa tutkimuksen läpinäkyvyyttä, jossa korostuu etukäteissuunnittelu.⁸¹ Varsinaiset henkilötiedot sain kuitenkin suoraan tutkittavilta itseltään vasta, kun he ottivat itse minuun yhteyttä ja kertoivat haluavansa tulla haastateltaviksi. Jokainen haastateltava tutustui ennen haastattelua suostumuslomakkeeseen, jossa ehkä tärkeimpänä informaationa on tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä haastatteluprosessin kuvaus ja siihen vaikuttaminen. Suostumuksessa, jonka haastateltavat allekirjoittivat, kerroin myös, miten suojelen haastateltavien anonymiteettiä. Huolehdin siitä, ettei tiedonantajien ikä, koulutus tai jokin muu tunnistettava tieto käy ilmi tutkielmasta, kuten tutkimusoppaat suosittelevat⁸². Koska ryhmä, josta sain haastateltavat, on pieni, nimesin anonymiteetin vuoksi haastateltavat sukupuolineutraaleilla nimillä.⁸³ Nimet poimin sattumanvaraisesti sukupuolineutraalien nimien listalta netistä ja ilmoitan tutkielmassa vain haastateltavien keski-ikä.⁸⁴ Lisäksi poistin haastatteluista viittaukset henkilöiden ja paikan nimiin. Kun olen saanut tutkielmani valmiiksi tuhoan haastattelut koneeltani, jossa säilytän niitä.

⁷⁸ Tuomi & Sarajärvi 2018, 163–165.

⁷⁹ Haastattelulupa, liite 1.

⁸⁰ Haastateltavan suostumus, liite 4.

⁸¹ Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2019.

⁸² Tuomi & Sarajärvi 2018, 155–157.

⁸³ Trasek 13.4.2019.

⁸⁴ Perustiedot saattajista, liite 5.

Kriittinen näkökulma tutkielmaan tulee Tuomen ja Sarajärven mukaan siitä, aiheuttaako haastattelu psykososiaalisia riskejä haastateltaville, kun on kyseessä vaikean ja arkan aiheen tutkiminen.⁸⁵ Mietin tätä aina ennen haastattelua, sekä pyrin myös huomioimaan sen haastattelun aikana. Haastattelun sensitiivisyyden vuoksi voi haastateltavalle nousta pintaan vaikeita asioista omasta elämästään, vaikka haastattelu ei suoraan hänen omaan elämään liittyisikään. Varauduin olemaan kyselemättä lisää asioista, joiden näin aiheuttavan esimerkiksi liikutusta tai kysyin, haluaako hän kertoa asiasta tarkemmin. Tiedostin sen, että en ole terapeutti, vaan tutkija ja velvollisuuteni on ohjata haastateltava muun avun piiriin, jos siihen ilmenee tarvetta. Yhden haastateltavan kohdalla kehotin häntä puhumaan asiasta työnohjauksessa ja eräs toinen haastateltava lähetti minulle sähköpostia myöhemmin ja kertoi, että haastattelu oli tuntunut hänestä hyvältä, kun hän oli saanut puhua asioista.

Kiinnostukseni kuolevien potilaiden hoitoon ja kohteluun heräsi isäni sairastuessa vakavasti kuolemaan johtavaan sairauteen. Halusin ensin tutkia vakavasti sairaan omaa kokemusta saattohoidosta. Tehtäväni kääntyi kuitenkin myöhemmin käsittämään vapaaehtoisten saattajien kokemuksia ja merkityksen pohdintaan, jossa voin peilata myös omaa kokemustani. Tiedostin, että vapaaehtoisen saattajan kokemus on todennäköisesti jossakin määrin erilainen, kuin lähiomaisen kokemus. Ymmärsin myös, että tutkimukseni on osa suruprosessia, oman kuolevaisuuteni käsittelyä, sekä osa Jumalasuhteeni tarkastelua ja eksistentiaalisten kysymysten pohdintaa. Uskon, että omakohtainen kokemus antaa minulle herkkyyttä ymmärtää aiheen haasteellisuutta ja herkkää luonnetta sekä eettisten periaatteiden huomioimista ja noudattamista. Toisaalta näin tässä myös haasteena objektiivisuuden ja kriittisyyden suhteessa omiin tunteisiin, joita saattohoidosta ja kuolemasta puhuminen voi nostattaa.

Hirsjärvi et al. mukaan haastattelussa on oletuksena, että ihmiset kertovat asioista niin kuin ne ovat, heidän oman ymmärryksensä ja kokemuksensa mukaan.⁸⁶ Eli tässä tapauksessa oletan, että saattajat kertovat asiat niin kuin he ovat ne kokeneet ja muodostaneet niistä tulkinnan. Virhelähteitä voi tapahtua ja tapahtuu, jotka voivat olla lähtöisin haastattelijasta, jos hän ei kuuntele tarkkaavaisesti ja huomaa pieniä viitteitä, joihin voi tarttua ja tarkentaa tai kysyä lisää asiasta. Toisaalta haastateltava voi ohittaa jonkin asian kertomisen, koska hän ei muista kaikkea tai hän ajattelee, ettei tiettyä kokemusta ole tärkeää kertoa. Lisäksi voi olla, että hän ei jostakin muusta syystä kerro asioista, jos häntä itseä ahdistaa tai hän tuntee olonsa epämurkavaksi.

⁸⁵ Tuomi & Sarajärvi 2018, 156.

⁸⁶ Hirsjärvi et al. 2010, 160.

4. Saattajien kokemuksia kohtaamisesta

4.1 Motivaatio saattajaksi

Tarkastelen tässä pääluvussa saattajien motivaatiota, vapaaehtoisen suhdetta omaan rooliinsa, sekä miten potilas, hoitohenkilökunta ja omaiset suhtautuvat vapaaehtoisen rooliin, ja vapaaehtoisen tehtävässä tukemista. Auttamisen haluun ei näyttäisi olevan tämän tutkimuksen mukaan löydettävissä yhtä ja ainoaa syytä tai tekijää, kuten Kide asian tiivistää: ”*Vastaus siihen on monisäikeinen. Hetkittäin pinnalle noussut ajatus, että tarvitsis tehdä jotakin hyödyllistä*”. Osalla haastateltavilla oli kokemusta myös useammasta vapaaehtoistyöstä.

Motivaatiotekijöiden taustalta voidaan aika usein erottaa kokemus läheisen, ystävän tai jopa vieraammankin ihmisen sairaudesta ja kuolemasta.

Siis mun isä kuoli kaks vuotta sitten Alzheimerin tautiin ja sit mä tosi paljon hoidin häntäkin...Niin kyllä siitä on ollut paljon apua tai on varmaan vaikuttanu. Ja sitte joskus 15-vuotiaana mä olin yhes perheessä töissä, niin sieltä lasten isä kuoli leukemiaan ja jäi tosi pienet kolme lasta. Ne kaikki on varmaan niinko vaikuttanu./Kataja

Eräs hyvin sensitiivinen syy, joka kumpuaa saattajasta omista tarpeista, voi olla halu valmistautua myös oman läheisen ihmisen kuolemaan, kuten Pouta asian ilmaisi. Toisaalta kuten Helle toteaa, saattamisesta saatua kokemusta voi tarkastella myös oman kuolevaisuuden käsittelemisessä.

Niin kuoleman läheisyys on jo sillä tavalla konkreettisesti tossa, että tuota, et jos voi niinko olla siinä apuna toiselle, siit saa itselleen myöskin sit siihen tulevaan omaan lähtöönsäkin mahdollisesti kans sellasta, mikä helpottaa omaaki lähtöä - ehkä./Helle

Monilla saattajilla oma, tämän hetken tilanne omassa elämässä tekee mahdolliseksi, että voi olla saattajana. Kukaan saattajista ei ollut haastatteluhetkellä työelämässä. Työstä pois jääminen lisää luonnollisesti vapaa-aikaa, sekä vaikuttaa moniin tekijöihin, kuten identiteettiin ja sosiaaliseen elämään muun muassa. Osalle saattajista saattaminen toimi kannustimena kokeilla omia kykyjään ja voimavarojaan, kun he eivät olleet enää työelämässä. Kuura ja Kataja kokivat vapaaehtoistyön osana yhteisen vastuun kantamisena yhteiskunnassa, josta tulee myös tunne, että on tarpeellinen ja hyödyllinen osa sitä.

Ehkä se sana merkityksellisyys ei ehkä silloin ollut vielä ajatuksissa sanana, vaan se ajatus siitä, että se on jotain semmosta työtä, joka olisi tarpeellista ja tai josta kuvittelisin, että se olisi tarpeellista, hyödyllistä, hyväksi ja yhteiskunnallisen, tällaisen vastuun kantamistakin. /Kuura

Saattamiseen motivoi, kun se koetaan niin antamiseksi kuin saamiseksi. Saattajien yleinen kokemus oli, että he voivat olla hyödyksi ja avuksi toiselle ihmiselle, potilaalle tai tämän omaiselle. Toisaalta saattajat kuvasivat, että he myös saavat tehtävästä itselleen hyvää mieltä ja merkittäviä keskusteluja muun muassa.

Kyllä mä aina jotakin siinä aattelin, ja sit ku just sen potilas X:n kans oli meillä niin hyvin. Mä kirjoitin siitä moneen kertaan itellekin miltä se tuntui ja mitä se oli... sitä mä toivoisinkin, jotenkin mä toivoisin, että nää ei unohtuis./Pouta

Yhteistä useimmalle haastateltavalle oli, että he mainitsivat halun auttaa. Auttamisen haluun voivat vaikuttaa myötätunnon kokemus sairaudesta ja yksinäisyydestä, sillä useimmat saattajat kokivat, että kuolevan ei pitäisi olla yksin. Yksinäisyys miellettiin niin fyysisenä kuin henkisenä yksinäisyytenä, jossa kuoleva sijoitetaan niin sanottuja terveiden ihmisten ulkopuolelle. Useiden haastateltavien kertomuksista saikin sen kuvan, että heidän saatavillaan ei ollut omaisia tai omaiset eivät käyneet katsomassa. Ajattelen, että yksinäisyys on myös yksi syy, miksi potilas haluaa saattajan tai potilaalle tarjotaan saattajaa.

Kide ja Naava mainitsevat selkeänä motiivinaan saattajan tehtävään kristillisen rakkauden velvoittavuuden ja Raamatun periaatteen sekä oman uskon kokemuksen, huolehtia sairaista ja auttaa heitä. Toisaalta samalla he saattoivat myös epäillä omaa motiiviaan, tiedostaen oman raadollisuutensa tässä suhteessa ja nähdä sen myös kilvoittelun asiana. Pouta mainitsee motiivikseen myös toisen ihmisen roolimallin, jota hän kuvasi lähinnä kristilliseksi malliksi.

Mä kirjoitin isälle semmosen kortin, jossa oli yks kohta, että mä kiitän siitä hyvän ihmisen mallista. Ja isällä oli erilaisia juttuja, miten se, miten se tota auttoi joitakin ihmisiä. Musta on niinku tosi hyvä, että mä oon löytänyt sen oman tavan, niinku, niinku vähän noudattaa sitä mallia, minkä isä on antanut./Pouta

Useiden haastateltujen motivaatio hakautua saattajaksi kytkeytyi myös johonkin ulkoiseen tekijään, kuten median kautta tulleeeseen tai muuten saatuun informaatioon vapaaehtoisuudesta. Tieto ja muiden kokemukset saivat haastatelluissa aikaan prosessin, jonka tuloksena he hakeutuivat koulutukseen ja vapaaehtoiseiksi saattajiksi.

Ja sitten kuulin haastattelun radiosta, vapaaehtoistyöstä. Niin silloin, silloin tämä lokshti paikalleen./Kide

Näiden tässä esille tulleiden motivaatiotekijöiden lisäksi ihmisillä voi olla myös piilossa olevia motivaatiotekijöitä, joista he eivät välttämättä halua puhua tai eivät huomaa nostaa esille. Kide tiedosti asian omalla kohdallaan ja ilmaisi sen näin: ”*Mä oon tiedostanut sen, että mulla on tärkeää tulla hyväksytyksi*”. Muita tekijöitä voivat olla esimerkiksi sosiaalisten kontaktien puute, kokemus yksinäisyydestä tai haluaa täyttää työstä vapautunut aika jollakin tavalla. Vapaaehtoisuuteen liittyy yhteisöllisyyttä, heitä yhdistä sama tehtävä, koulutus, yhteiset työnohjaukset ja muut tapahtumat. Lisäksi he tapaavat potilaita ja osa heidän omaisiaan sekä hoitohenkilökuntaa, jonka kautta avautuu uusi sosiaalinen maailma.

Kataja ja Pouta puntaroivat myös haku vaiheessa, millaisia esteitä heillä voisi olla saattajan tehtävään. Kataja epäili aluksi voiko kirkkoon kuulumaton tehdä tätä työtä ja Pouta

mietti pitkään omia kykyjään, onko hänestä tähän tehtävään. Helle kertoi myös, että häntä harmittaa nyt, kun työ hänen alueellaan ei ole kunnolla käynnistynyt, eikä näin olleen koulutetuille saattajille ole käyttöä, vaikka nämä haluaisivat olla tehtävässä.

Haastattelemieni vapaaehtoisten saattajaksi motiiveiksi löytyi useita syitä. Samoin yhdellä saattajalla saattoi olla useita erilaisia syitä. Tämän lisäksi useimmilla haastattelemillani vapaaehtisilla oli kokemusta jonkun läheisen ihmisen kuolemasta. Claxton-Oldfield et al. kartoittivat, *Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism*, IMHPCV, työkalulla vapaaehtoisten motiiveja Iso-Britanniassa. Näin saatuja tietoja he vertasivat Kanadassa ja Yhdysvalloissa aikaisemmin kerättyihin tietoihin vapaaehtoisten motiiveista ja miten motivaatio ennustaa tehtävässä viihtymistä. Heidän tutkimuksensa mukaan sairaalassa tapahtuvissa saatoissa vapaaehtoisten motiivit Britanniassa jakautuvat viiteen ryhmään, joita ovat pyyteettömyys, yhteiskuntavastuu, vapaa-aika, itsensä edistäminen ja henkilökohtainen hyöty, sekä kokemus läheisen ihmisen kuolemasta.⁸⁷

Usein läheisen ihmisen kuoleman jälkeinen syy lähteä vapaaehtoiseksi kytkeytyy läheisesti altruismiin, eli pyyteettömään auttamisen haluun, kuten myös haastattelemanani vapaaehtoiset kertoivat. Brittejä tutkittaessa pyyteetön auttamisen halu nousikin tärkeimmäksi motivaatiotekijäksi.⁸⁸ Sosiaalipalvelut on yksi keskeisimmistä vapaaehtoistyön alueista, johon myös saattohoidon vapaaehtoiset kuuluvat. Sosiaalipalveluiden tutkimusalueella toistuvat teemat, kuten altruismi eli pyyteettömyys, sosiaalisten kontaktien kaipuu, kiinnostus sosiaalipalveluihin sekä henkilökohtaiset emotionaaliset tarpeet. Altruismi on kuitenkin asia, josta tutkijat ovat montaa mieltä. Toisten mielestä vapaaehtoistyö ei ole pohjimmiltaan altruistista vaan enemmänkin sen vastakohta ja väline. Toisaalta monien tutkijoiden mielestä vapaaehtoistoiminnan motiiveissa egoismi ja altruismi sekoittuvat ja niissä on nähtävänä sisäkkäisyyttä.⁸⁹ Claxton-Oldfield et al. mukaan altruistinen motiivi ennustaisi pitkäaikaisinta sitoutumista saattohoidon vapaaehtoistehtävässä.⁹⁰

Yksi vapaaehtoisista ilmoitti selväksi motivaatiotekijäksi yhteiskuntavastuun mutta, joka nousi muidenkin vastauksissa esille, kuten haluna *olla hyödyksi, kokea itsensä tarpeelliseksi*, ja kokemuksena, että *on jotakin annettavaa vielä*. Niin Britanniassa kuin Ruotsissa tehdyn tutkimuksen mukaan yhteiskuntavastuu ja altruismi ovat vapaaehtoisten auttamistyön

⁸⁷ Claxton-Oldfield et.al 2012, 579, 580–58.

⁸⁸ Claxton-Oldfield et.al 2012, 580.

⁸⁹ Yueng 2005, 88–89.

⁹⁰ Claxton-Oldfield et.al 2012, 585.

suosituimpia motivaatiotekijöitä. Miehet ilmoittavat helpommin yhteiskuntavastuun tärkeimmäksi syyksi, kun taas naiset pelkän auttamisen halun.⁹¹

Haastattelemistani vapaaehtoisista viisi seitsemästä oli eläkkeellä olevia naisia. He kertovat, että vapaaehtoisuus tarjoaa yhteisöllisyyttä, tekemistä, koulutuksia, työnohjausta ja muita tapaamisia, sekä se tuo elämään rutiineja ja rytmittää ajankäyttöä. Toisaalta osa haastateltavista vastasi, että vapaaehtoisuus on vain osa elämää, kuten Naava kertoo, ”*Kumulla on niin paljon muutaki. Et tää on vaan yks pieni osa mun arkee*”. Tutkimusten mukaan 75 prosenttia saattohoidon vapaaehtoisista Briteissä on eläkkeellä olevia naisia. Vapaa-ajan lisääntyminen ja eliniän pidentyminen tekevät vapaaehtoistyö mahdolliseksi⁹², niin muualla maailmassa kuin meilläkin.

Yksi haastateltava vapaaehtoisista kertoi halusta saada kokemusta sairaalaympäristöstä ja tehtävästä siinä mielessä, että se olisi hyödyllistä mahdollista työelämää varten. Morris et al. mukaan motiiviin vaikuttaa myös ikä, eli mitä nuorempi vapaaehtoinen on sitä vahvemmin siinä voi näkyä ura motivaation taustalla, kun taas vanhemmilla vapaaehtoisilla on vaikuttamassa sosiaalinen motiivi.⁹³ Useimmat haastateltavani ilmoittivat motivaatioksi tietynlaisen vastavuoroisen antamis-saamis funktion, joka miellettiin henkiseksi. Claxton-Oldfieldin mukaan, koska ihmiset eivät ole enää mukana työelämässä, heille ei hyötysuhde ole enää tärkein motiivi vapaaehtoistyössä.⁹⁴

Haastateltavistani kolme seitsemästä mainitsi uskonnolliset syyt, kun he olivat ryhtyneet vapaaehtoiseksi. Kaikki vapaaehtoiset kuitenkin tähdensivät, että uskontoa ei saa tyrkyttää, vaan kaikki tekeminen ja oleminen lähtee aina potilaasta. Mielestäni tässä tulee myös näkyville vapaaehtoisten eettinen vastuu heidän tehtävässään. Claxton-Oldfield et al. mainitsivat, että usein monilla vapaaehtoisilla on tunnistettavissa myös uskonnolliset syyt auttamisen haluksi. Tutkijat eivät kuitenkaan noteeraa uskonnollisia syitä motivaatioksi, koska vapaaehtoisten koulutuksessa tähdennetään, että uskontoa ei saa tyrkyttää, vaan siitä voidaan keskustella ja harjoittaa vain silloin, kun se on potilaasta itsestään lähtöisin.⁹⁵

Ulkoisiksi motivaatiotekijöiksi haastattelemanani vapaaehtoiset mainitsivat muun muassa sanomalehden, radion ja sähköpostin. Yksi vastaaja totesi, että ilman tällaista ulkopuolista yhteydenottoa hän ei olisi lähtenyt mukaan vapaaehtoisikoulutukseen. Andersson ja Öhlén

⁹¹ Andersson & Öhlén 2005, 604; Claxton-Oldfield et.al 2012, 584; Hartikainen 2009, 30.

⁹² Claxton-Oldfield et.al 2012, 581, 584.

⁹³ Morris et.al. 2012, 430.

⁹⁴ Claxton-Oldfield et.al 2012, 584.

⁹⁵ Claxton-Oldfield et.al 2012, 580.

mainitsevat tällaisiksi ulkoisiksi motivaatiotekijöiksi muun muassa mainokset sanomalehdissä tai suullisesti saadun henkilökohtaisesti saadun tiedon.⁹⁶

Planalpin ja Trostin nostivat tutkimuksessaan esille motivaatiotutkimuksen tärkeyden, koska se vastaa maallikkojen ihmettelyyn ja auttaa vapaaehtoiskoordinaattoreita löytämään ja valitsemaan uusia vapaaehtoisia saattohoitotyöhön. Vapaaehtoiskoordinaattoreiden on tärkeä tietää, mikä pitää motivaatiosta yllä ja auttaa heitä tukemaan vapaaehtoisia parhaalla mahdollisella tavalla.⁹⁷ Tutkijat näkevät motivaatiota estävinä tekijöinä ja puhuvat hukkaan heitetystä investoinnista, jos saattaja joutuvat odottamaan liian pitkään ennen kuin saavat saatettavia ja jättävät tehtävänsä.⁹⁸

Tekijät, jotka vaikuttavat saattohoidon vapaaehtoisuuteen ovat moninaiset, kuten pyyteettömyys, yhteiskuntavastuu, vapaa-aika, itsensä edistäminen ja henkilökohtainen hyöty. Motivaatiotekijät saattajaksi ovat moninaisia ja niissä voidaan nähdä sekä egoistisia että altruistisia piirteitä. Mitä nuorempi saattaja, sitä enemmän hänellä voi olla motiivina työura ja työstä saadun kokemuksen avulla savutettu työpaikka. Vanhemmilla saattajilla taustalla nähdään motiivina sosiaalisuus. Suurin osa saattajista on naisia ja naisilla altruistiset motiivit ovat usein etusijalla. Altruismi nähdään myös ennustavan pitempiaikaista sitoutumista tehtävään. Saattajien motivaatiotekijät ovat tärkeitä, jotta saattohoitokoordinaattorit osaavat valita ja rekrytoida henkilöitä, jotka mahdollisesti sitoutuvat pidempiaikaisesti tehtäväänsä ja heitä voidaan tukea oikealla tavalla. Jotta motivaatio ymmärretään monipuolisesti, täytyy ottaa huomioon myös ympäristö ja yksilön suhde siihen. Toisaalta motivaatiota estäviksi tekijöiksi tutkijat nostivat liian pitkän odotusajan, ennen kuin koulutettu pääsee tehtäväänsä. Tämän lisäksi estävinä tekijöinä nähdään myös, jos potilas saa saattajan liian myöhäisessä sairauden vaiheessa ja että saattajaa ei nähdä osana saattohoitoa.

4.2 Saattajan rooli ja suhde siihen

Kokemukset saattajan suhteesta omaan rooliin

Tässä luvussa tarkastelen saattajien suhdetta heidän omaan rooliinsa niin kotona kuin sairaalassa. Tämän lisäksi kuvaan saattajien kokemuksia, miten potilaat ja omaiset sekä hoitohenkilökunta suhtautuvat heidän rooliinsa. Vapaaehtoiset tiedostivat oman roolinsa luottamukselliseksi ja vastuulliseksi, josta he puhuivat eri yhteyksissä, kuten vaitiolo-

⁹⁶ Andersson & Öhlén 2005, 604.

⁹⁷ Planalp & Trost 2009, 188.

⁹⁸ Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield 2008, 5.

velvollisuudesta ja, mitä he saavat tai eivät saa tehdä tehtävässään saattajana. Toisaalta joissakin tehtävissä oli nähtävissä myös tietynlaista kyseenalaistamista.

Vapaaehtoiset mielsivät kodin ja sairaala erilaisiksi saaton paikoiksi. Useimpien saattajien kokemus oli, että he menivät mieluummin potilaan kotiin kuin sairaalaan. Kotia he kuvasivat paikaksi, jossa oli helpompi aloittaa tutustuminen potilaaseen, koska sillä näkyi potilaan elämä ja historia. Poikkeuksena muista Naava koki sairaalaan menemisen helpompana, koska hän koki sairaalan neutraaliksi paikaksi, jossa tehtävänkuva oli selkeämpi kuin kotona. Kotona sairas oli usein vielä liikkuva mutta sairaalassa potilaan tila rajoittui etupäässä vuoteeseen ja hän oli huonokuntoisempi kuin kotona. Osalla potilaista sairaala ympäristö, taudin kuvan kehittyminen ja lisääntynyt lääkitys saattoi näkyä sekavuutena, joka osaltaan vaikutti saattoon. Sairaala vierastettiin myös muista syistä, kuten sairaalan hajun ja monen hengen huoneiden vuoksi. Potilaan kanssa ei voinut olla enää kahden, vaan ympärillä oli myös muita potilaita ja henkilökuntaa. Naavalla ja Katajalla oli kokemusta terveydenhuollon ammateista ja Kataja koki sairaala ympäristön myös positiivisena haasteena tehtävälleen, jossa hän halusi kehittyä.

Saattajien kertomusten perusteella he kokivat roolinsa kotona erilaisena kuin sairaalassa tai hoitokodissa. Kataja ja Kide kertoivat, että he kävivät joko sairaalaan tullessaan tai sieltä lähtiessään tapaamassa kansliassa henkilökuntaa. Samalla nämä saattajat veivät lähteissä sairaalasta havaintojaan potilaan voinnista ynnä muusta tärkeäksi katsomastaan havainnosta henkilökunnalle tiedoksi. Samoin rooli erottui sisältönsä puolesta sairaalassa ja oli erilainen kuin hoitohenkilökunnalla. Kide kertoo, että hän on sairaalassa päivän piristäjä mutta samalla hän pyrkii toteuttamaan myös potilaiden oikeuksia niin paljon kun se oli mahdollista. Naava kertoi myös järjestäneensä potilaalle sairaan ehtoollisen, kun omainen ei sitä huomannut.

Mä pyrin kyllä myöskin ylläpitämään tai toteuttamaan, mikäli mahdollista, kuolevien oikeuksia. Hyvin usein tulee esille tää, mites mun kotia hoidetaan, jos olen yksin. Mä olen ilmoittanut, että sosiaalihoitaja on olemassa, mä kerron kansliassa, et täällä tarvittais sosiaalihoitajaa. Ja, kun mä olen sen tehny, niin kukaan ei ole siellä irvistellyt, et mitä toi nyt tähän hommaan puuttuu./Kide

Luonteenomaista roolille oli, että potilaan kanssa saattoi ystävystyä, kuten monet saattajat kertoivat. Sen lisäksi saattajat kertoivat, että potilas käy usein hoitajien ja monesti omaistenkin kanssa erilaisia keskusteluja kuin vapaaehtoisten kanssa. Toisaalta saattajat halusivat erottautua henkilökunnasta esimerkiksi pitämällä nimikylttiä tai vapaaehtoisen liiviä päällä, että potilaat ja omaiset erottavat heidät hoitohenkilökunnasta. Kuura oli myös kokenut, että sairaalassa rooli oli lähempänä hoitohenkilökuntaa kuin kotona.

Yleensä saattajat tähdensivät niin kotona kuin sairaalassa kuuntelijan roolia, jolla on aikaa ja joka on läsnä, luo jollakin tavalla turvaa ja kulkee mukana sairaan elämässä.

Monenlaisia rauhottavia lääkkeitä, ja potilas kertoi, että hän ei oikein tiedä miten hänen näitä pitää ottaa, koska hänellä on tullut aina vain uusia mutta ei ole sanottu samaan aikaan mitä niille vanhoille tehdään. Siinä oli semmosta pientä epäselvyyttä ja me sitä sitten puitiin siinä yhdessä että, että olin ehkä hänen korvinaan siinä./Kuura

Sairaalassa kosketus näyttäisi tulevan helpommin osaksi roolin ominaisuuksia kuin kotona.

Tähän vaikuttaa varmasti se, että potilas on huonommassa kunnossa, ja potilaan tila on rajoittunut hänen omaan sänkyynsä. Potilaalla saattaa olla suurempi turvallisuuden tarve kuin kotona, jossa hän pystyi vielä hallitsemaan elämänsä jollakin tavalla verrattuna sairaalaan.

Mä olin varmaan jo kuukauden tai silleen käyny, niin se oli niinku niin luonnollista, että siinä...pidin koko ajan kädestä, paitsi, jos mä vielä luin. Sitäkään (lukemista) mä en tehnyt paljoo. Niin ja joskus kun mä pidin näin (näyttää miten piti kädellä kiinni saatettavan kädestä), niin hän saatto ottaa vielä toisella kädellä kädestäni kiinni./Paju

Kuuran kertoi kokevansa itsensä merkityksellisemmäksi kotona kuin sairaalassa. Sairaalassa potilaan ympärillä oli aina muitakin ihmisiä mutta kotona potilas saattoi olla yksin ja saattaja oli ainut, joka häntä kävi katsomassa kotisairaanhoidajan lisäksi. Toisaalta oli paljon asioita, joihin vapaaehtoisilla ei ole mahdollisuuksia puuttua, eikä lupakaan puuttua, kuten Kataja kommentoi: *”mulla ei ole semmosta vastuuta siit (potilaan) terveydentilasta”*. Siitä huolimatta joitakin tällaisia toimia saatettiin kyseenalaistaa ja ihmetellä miksi sellaista ei voi tehdä.

Ja kun mä menen sinne (potilaan luo), hän sanoo, et voitko mennä apteekkiin. Mä sanoin, et totta kai. Ja, sit mulle kerrottiin tuossa saattohoidon työnhajauksessa, et mä en ois saanu ottaa rahaa ja mennä apteekkiin./Paju

Kuten edellä olevasta voi todeta vapaaehtoisten rooli on moninainen ja näyttäytyy erilaisena kotona kuin sairaalassa sekä verrattuna omaisten ja hoitohenkilökunnan rooliin. Burbeck et al. ovat tutkineet vapaaehtoisten roolia niin vapaaehtoisten omien kokemusten, kuin heitä tukevien vapaaehtoiskoordinaattorien sekä potilaiden ja omaisten kokemuksen näkökulmasta. He luokittelivat tulokset kolmeen erilaiseen teemaan, joita ovat *roolin erottuvuus*, *roolin olemus eli ydin* ja *kokemus oman roolin erilaisista puolista*.⁹⁹ Vapaaehtoisten tehtävät voivat vaihdella, koska ne nousevat potilaan ja omaisten tarpeista ja tehtäviin vaikuttavat myös se, tekeekö vapaaehtoinen työtä kotona vai sairaalassa.¹⁰⁰

⁹⁹ Burbeck et al. 2014, 5.

¹⁰⁰ Claxton-Oldfield 2015, 38.

Yleensä haastateltavat kuvasivat ominaisuuksia, jossa heidän identiteettinsä eroaa hoitohenkilökunnasta, kuten sairaanhoidollisen vastuun puuttuminen, kuuntelijan rooli ja potilaan kanssa oleminen. Tämän lisäksi heillä on aikaa ja heille voi puhua kaikista asioista, kuten hengellisistä asioista. Toisaalta eräs haastateltava kertoi, että sairaalassa roolin voi myös lähentyä hoitohenkilökunnan roolia. Burbeck et al. mukaan vapaaehtoisen roolin erottuu juuri edellä mainituista syistä hoitohenkilökunnan roolista, mutta, jossa voi myös olla ammattilaisten ominaisuuksia.¹⁰¹

Varsinkin silloin kun potilas oli sairaalassa, vapaaehtoiset toimittivat potilaan asioita eteenpäin, joita hoitohenkilökunta tai omaiset eivät olleet huomanneet. Tutkijoiden mukaan vapaaehtoisen roolista voitiin erottaa itsenäinen rooli ja korvaava tai täydentävä rooli. Itsenäinen rooli kuvaa sitä, missä saattaja tekee sellaista, mitä kukaan muu ei tee. Kun puhutaan täydentävästä roolista, siinä vapaaehtoinen tekee sitä mitä muut, kuten hoitohenkilökunta tai omaiset ovat unohtaneet tai eivät ole huomanneet tehdä.¹⁰² Towers et al. mukaan palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ilmaiset huoliaan heikosti ja siitä syystä vapaaehtoiset saattajat toimivat usein potilaan puolestapuhujina.¹⁰³ Vanderstichelen et al. kuvaa vapaaehtoisen roolia myös ns. liminaalisessa eli välitilassa toimimisena, jossa saattaja työskentelee potilaan, hoitohenkilökunnan ja/tai omaisten välissä.¹⁰⁴ Vapaaehtoinen nähdään toisaalta läheisempänä kuin hoitohenkilökunta ja toisaalta riittävän etäisenä verrattuna omaisiin, ja näin saattajille voi olla helpompi puhua.

Ystävän rooli, oli sellainen, jonka myös useimmat haastateltavani mainitsivat puolestapuhujan tai viestinviejän roolin ohella, joka eroaa myös hoitohenkilökunnan roolista ja omaisten roolista. Niin Burbeck et al. kuin muutkin tutkijat puhuvat tällöin vapaaehtoisten saattajien erityisistä rooleista. Ystävyys osoittaminen tekee näkyväksi näin myös sosiaalisen tuen, jota voi olla yhdessä ulkoilu, lukeminen ja harrastuksista puhuminen.¹⁰⁵ Lisäksi luotettavan ystäväsuhteen muodostuminen vapaaehtoisen kanssa antaa potilaalle, mahdollisuuden puhua jollekin. Potilas ei välttämättä halua murehduttaa puolisoaan tai sukulaisiaan puhumalla sairaudesta eikä myöskään tohdi vaivata kiireisiä hoitajia ja lääkäreitä huolillaan.¹⁰⁶

¹⁰¹ Burbeck et al. 2014, 2.

¹⁰² Burbeck et al. 2014, 6.

¹⁰³ Towers et al. 2003, 1628.

¹⁰⁴ Vanderstichelen et al. 2018, 6.

¹⁰⁵ Burbeck et al. 2014, 6; Morris et al. 2012, 432.

¹⁰⁶ Burbeck et al. 2014, 6; Claxton-Oldfield 2015, 38-39.

Kataja puhui haastattelussaan myös siitä, että kuolevaa ei pitäisi ajatella muista ihmisistä erillisenä, kun hän toteaa, että ”*Kuolevaa ei tule ajatella kuolevana, vaan ihmisenä*”, koska kuoleva ei ole erillinen ihmisrotu, vaan olemme kaikki kuolevaisia. Morris et al. toteaaakin, että vapaaehtoiset pitävät kuolevaa ihmistä yhteisön jäsenenä.¹⁰⁷ Tutkijoiden mukaan vapaaehtoisten toiminnalla on havaittu olevan myös positiivisia, stressiä vähentäviä vaikutuksia niin potilaisiin kuin omaisinkin, koska vapaaehtoiset tarjoavat käytännöllistä ja emotionaalista tukea, sekä ovat linkki ulkomaailmaan.¹⁰⁸

Haastattelemillani vapaaehtisilla ei ollut mitään selkeää tehtävänkuvaa, eikä mitään nimettyjä tehtäviä, joita heidän pitäisi tehdä. Saattajat kuvasivat itseään toimintojen kautta, kuten kuuntelijana ja läsnäolijana. Käytännöllinen tuki¹⁰⁹ on Suomessa aika vähäistä, koska se ei sisälly meillä vapaaehtoisen tehtävänkuvaan. Burbeck et al. kuvaa roolin olemusta eli ydintä, jossa vapaaehtoisen roolia luonnehditaan pikemminkin sosiaalisin termein kuin tehtävien kautta, joita he tekevät.¹¹⁰ Tällaisia termejä voisi olla esimerkiksi *osallisuus*, (*social engagement*), joka voidaan määritellä myös *suhteessa olemiseksi* (*relatedness*) tai *kohtaamiseksi*, koska Isolan et al. mukaan sitä tapahtuu *katseissa, liikkeissä, kosketuksessa ja kielessä*.¹¹¹ Yleistä kuitenkin on Tirkkosen mukaan, että vapaaehtoinen tarjoaa potilaalle ennen kaikkea emotionaalista tukea. Tällaisen tuen muotoja ovat muun muassa kuunteleminen, potilaan tyytyväisenä tai onnellisena pitäminen sekä kädestä pitäminen ja halaaaminen.¹¹² Samalla vapaaehtoiset tarjoava laadullisesti erilaisen suhteen potilaaseen verrattuna ammattilasiin, koska he tarjoavat tukea, joka perustuu arjen ihmissuhdekokemuksiin.¹¹³

Jotkut vapaaehtoiset kertoivat, että oleminen potilaan rinnalla on haastavaa mutta oleellista. Tutkijat kuvaavat tätä taipumusta sanalla *being* (engl.) oleminen¹¹⁴, jota voitaisiin mielestäni kuvata myös sanalla *läsnäolo*. Oleminen on myös keskeisin vapaaehtoisten voimavara, jossa on tunnistettavissa toisenlaisen huolehtimisen tai hoivan tila suhteessa potilaaseen, verrattuna omaisiin tai hoitohenkilökuntaan. Tämä käy ilmi muun muassa siinä, että vapaaehtoisen rooliaan kuvataan helpommin lähestyttäväksi ja heihin myös luotetaan helpommin.¹¹⁵

¹⁰⁷ Morris et al. 2012, 432.

¹⁰⁸ Vanderstichelen et al. 2018, 1-3; Jack et al 2011, 707.

¹⁰⁹ Claxton-Oldfield 2015, 38.

¹¹⁰ Burbeck et al. 2014, 5.

¹¹¹ Isola et al. 2017, 3.

¹¹² Tirkkonen 2017, 37.

¹¹³ Claxton-Oldfield 2015, 39.

¹¹⁴ Burbeck et al. 2014, 5; Vanderstichelen et al. 2018, 5.

¹¹⁵ Burbeck et al. 2014, 6; Vanderstichelen et al. 2018, 1, 3.

Potilaiden, omaisten ja hoitohenkilökunnan suhde saattajan rooliin

Potilaan kokemus saattajan roolista saattoi vaihdella. Saattaja saattoi edustaa jollekin potilaalle, jotain tiettyä roolia ja toiselle potilaalle jotain toista roolia, joissa korostuivat erilaiset ominaisuudet.

Ja sitte tälle yhdelle ensimmäiselle saatettavalle mä koin, et mä edustin jollain tavalla tytärtäki, että kun hän oli jo siellä laitoksessa ja siellä monella kävi tyttö tai tyttäret...(toiselle saatettavalle) No kuolevan kotona, tota, no seuranpitäjä./Naava

Vapaaehtoiset kokivat, että potilaat odottivat heidän käyntejään, sillä vapaaehtoinen saattoi olla ainut, joka kävi katsomassa sairasta kotona, koska kaikilla ei ollut omaisia tai omaisiin olivat menneet välit poikki. Yleensä kokemus potilaan suhtautumisesta saattajaan oli positiivista ja heitä odotettiin mutta toisinaan saattaja saattoi tulla myös torjutuksi tai hän kuuli, että jollekin toiselle saattajalle oli käynyt niin. Siinä missä toinen saattaja koki torjunnan haasteeksi eikä kokenut sitä henkilökohtaisena, toisesta se saattoi vaikutta pelottavalta asialta, jota ei toivonut kokevansa.

Saattaja kertoivat, että he tapasivat ylipäättään vähän henkilökuntaa sairaalassa mutta varsinkin niiden saattajien, jotka tekivät enemmän saattoja sairaalassa, kokemukset ovat olleet neutraaleja tai positiivisia ja heidät on otettu hyvin vastaan sairaalassa. Saattajat puhuivat vähän siitä, että heihin olisi suhtauduttu negatiivisesti hoitohenkilökunnan taholta. Ainoastaan Paju puhui enemmän siitä, miten hän koki hoitohenkilökunnan, kun hän kävi tapaamassa sairasta laitoksessa.

Aluks mulla oli semmonen tunne, että ääh, että mä olin vähän liikaa siellä. ... Mut tota, tän saatettavan loppuvaiheessa, niin, no kaikki olivat jo tottuneet minuun, et minä kuuluin kalustoon. Ja, lauantaina silloin kun mä olin siellä sitten, niin hän oli jo tajuton ... Ja tää hänen oma hoitajansa tuli siihen, että ei sinun kannata täällä istua, et voit lähteä. Mä, ei mulla mitään muutakaan, et voin ihan hyvin olla. Mut sit hän niin kun tuli ja heitti minut ulos. Siitä meni kaks tuntia, kun hän (saatettava) kuoli. Ja mä olisin halunut olla... Niin kyl se. Mut oisko se niin, et se minulle ois ollu tärkeätä, et saatan loppuun asti. Perille asti./Paju

Saattajien yleinen kokemus oli, että he tapasivat myös omaisia vähän. Useimmat omaiset kuitenkin, jos heitä oli, suhtautuivat saattajan rooliin joko neutraalista tai positiivisesti. Yleensä omaiset olivat helpottuneita siitä, että sairaan luona kävi joku, jos he itse eivät päässeet tai ennättäneet. Tai jos potilaalla oli omainen, joka hoiti häntä kotona, tämä pääsi asioilleen tai hengähtämään hetkeksi. Toisaalta esiintyi myös ristiriitaisuutta siinä, miten omainen reagoi vapaaehtoiseen.

Mut oon mä myös kohdannu sellast omaista, et ne vaik sanoo, et tosi hyvä, ku teet tätä työtä mut sit se kehonkieli on muuta. Et, et niilki voi olla ristiriitainen suhtautuminen, varsinkaan jos ei oo nähny. Tai voi tulla jotakin omia juttuja, et ite haluaisi olla sen vanhempansa kanssa ja sit siinä onkin joku ulkopuoline. /Kataja

Vapaaehtoisten saattohoitokoulutus keskittyy tukemaan lähinnä potilaita ja omaisia potilaan eläessä. Saattajilla ei ole riittävästi koulutusta, jotta he voisivat tukea omaisia varsinkaan potilaan kuoleman jälkeen heidän surussaan, kuten Pouta oli kokenut. Potilaan kuoleman jälkeen omaiset on ohjattava tarvittaessa jonkun muun avun piiriin.

Näyttäisi tutkimukseni valossa, että saattajat tapasivat omaisia vähän. Suomessa yleensä keskitytään aika pitkälti vain potilaan tarpeisiin omaisten tarpeiden sijasta, koska meillä vapaaehtoisten tehtäväkenttä on paljon kapealaisempi verrattuna niihin maihin, joissa saattohoitokulttuuri on vanhempaa. Tämän lisäksi vapaaehtoinen voi tarjota tiedollista tukea¹¹⁶ ja spirituaalista tukea tai kuten jotkut nimittävät sitä eksistentiaalisesti tueksi¹¹⁷, jos potilas sitä haluaa. Viimeksi mainitun merkityksestä tuonnempana. Surussa tukemista¹¹⁸, sen jälkeen, kun potilas oli kuollut ei pidetty vapaaehtoisten roolissa suositeltavana, koska vapaaehtoisilla ei ole riittävästi koulutusta ja resursseja tähän tehtävään.

Vapaaehtoisten roolin joustavuutta kuvaa potilaiden moninaiset rooliodotukset. Yksi potilas saattoi pitää vapaaehtoista tyttärenään, toinen palvelijana jne. ja vapaaehtoinen yleensä suhtautuivat joustavasti näihin rooliodotuksiin. Vapaaehtoiset sopeutuivat myös siihen tietoon, mitä henkilökunta heille antoi potilaasta ja tämän voinnista. Burbeck et al. kolmas teema auttaa selittämään vapaaehtoisten itsensä kokemusta oman roolinsa erilaista puolista, joita ovat moniselitteisyys, joustavuus ja epävirallisuus. Jotkut haastateltavista toivat esiin, miten he olivat tehneet jotakin ja saaneet moitteita siitä, että näin ei olisi saanut tehdä. Tämä kertoo siitä, että tehtävänkuva ei ole selkeä ja voi aiheuttaa stressiä vapaaehtoiselle.¹¹⁹

Tutkimukset osoittavat, että vapaaehtoisen roolia voidaan pitää keskeisen tärkeänä ja merkittävänä, jolla on positiivisia vaikutuksia niin potilaisiin kuin heidän perheisiinsä.¹²⁰

Vapaaehtoisten roolia voidaan kuvata moninaiseksi. Sitä voidaan lähestyä kuvaamalla, miten se erottuu vapaaehtoisen roolista suhteessa hoitohenkilökunnan ja omaisten rooleihin kotona tai sairaalassa. Toiseksi vapaaehtoisten roolin ydintä voidaan kuvata paremmin erilaisin sosiaalisin käsittein tai osallisuuden kautta kuin sen tehtävien kautta. Samalla tulee esille vapaaehtoisen roolin rikkaus, joka ottaa huomioon ihmisen emotionaalisen, sosiaalisen, fyysisen, psyykkisen ja spirituaalisen luonteen eli ihmisen kokonaisvaltaisen tukemisen. Kolmanneksi roolissa voidaan tarkastella vapaaehtoisten kokemuksia oman roolin erilaisista puolista. Vapaaehtoisen roolista voitiin erottaa itsenäinen rooli ja korvaava tai täydentävä rooli,

¹¹⁶ Claxton-Oldfield 2015, 38.

¹¹⁷ Claxton-Oldfield 2015, 38; Vanderstichelen et al. 2018,3.

¹¹⁸ Claxton-Oldfield 2015, 38.

¹¹⁹ Burbeck et al. 2014, 6–7.

¹²⁰ Vanderstichelen et al. 2018,1; Jack et al. 2011, 714.

sekä erityisrooleja, kuten ystävän rooli. Tästä syystä saattajan roolia määrittävätkin moniselitteisyyden lisäksi epävirallisuus ja joustavuus. Vapaaehtoisten kokemuksen mukaan niin omaiset kuin hoitohenkilökunta suhtautui yleisesti positiivisesti tai neutraalista heidän rooliinsa kotona ja sairaalassa. Toisaalta vapaaehtoiset mainitsivat, etteivät he ole kovin paljon tekemisissä omaisten kuin hoitohenkilökunnankaan kanssa.

4.3 Tehtävässä tukeminen tai sen puute

Kyseisessä alaluvussa tarkastelen asioita, jotka tukevat saattajaa hänen tehtävässään sekä tuen puutetta. Aika monilla saattajilla oli jo kokemusta lähiomaisen tai ystävän kuolemasta. Saattajat kokivat, että omat menetykset ja niistä saatu kokemus oli tukenut heitä tässä tehtävässä.

Siis mun omainen kuoli kaks vuotta sitten...ja sit mä tosi paljon hoidin häntäkin. Niin kyllä siitä on ollut paljon apua tai on varmaan vaikuttanu. Ja sitte mä olin nuorena yhes perheess töissä, niin sieltä lasten toinen vanhempi kuoli ja jäi tosi pienet lapset. Ne kaikki on varmaan niinko vaikuttanu./Kataja

Useimmat saattaja mainitsivat kouluttajan tai ohjaajan tuen ja ymmärryksen tärkeäksi ja että häneen voi ottaa yhteyttä tarvittaessa. Samoin saattaja mielsivät koulutuksen, sekä sen jälkeiset seminaarit ja lisäkoulutukset hyödyllisiksi ja tehtävässä tukeviksi. Lisäksi ne, joilla oli terveydenhuollon koulutus, mainitsivat sen tukevana asiana. Naava kuitenkin koki ajoittain, että koulutuksiin osallistuminen tuntui hänestä velvollisuudelta.

Kaikki saattajat mainitsivat työnohjauksen ja siellä koetun vertaistuen avuksi ja hyödyksi, joka helpotti, jos oli tullut ongelmia tehtävässä. Työnohjaus koettiin turvallisena paikkana purkaa asioita muun muassa vaitiolovelvollisuuden vuoksi. Vaikka vapaaehtoiset kokivat työnohjauksen todella myönteiseksi ja tarpeelliseksi oli Naavalla myös negatiivista kokemusta siitä.

Mut mä koin sen torjunnaks siinä. Et mut ohitettiin ihan, mitä mä oin just avannut ihan aika herkkää auki niin. Se joskus sattuu./Naava

Useimmat saattajista kokivat, että oma elämä pitää olla jollain tavalla kunnossa ja, että hyvä elämäntilanne tukee tehtävässä. Oma elämäntilannetta tukeviksi asioiksi saattaja nimesivät muun muassa omat harrastukset, läheiset ja ystävät. Useat saattajat mainitsivat, että omien rajojen ja voimavarojen tunnistaminen on saattohoitotehtävässä tärkeää ja osittain näihin voimavaroihin vaikuttaa oma sen hetkinen elämäntilanne. Saattajat myös tiedostivat sen, että saattaminen ei voi olla kokoaikaista työtä, vaan elämässä tulee olla muutakin ja, että kokemus voi opettaa jättämään saattominän, niin ettei sitä tuo mukanaan kotiinsa.

Saattajat kertoivat tapaavansa vähän omaisia ja suhtautuminen oli yleisesti ottaen positiivista. Omaisten myötämielinen suhtautuminen tai se ettei ole mitään konflikteja heidän

kanssaan oli myös tukenut saattajaa. Kataja oli myös havainnut, että omaisen suhtautuminen voi olla myös ristiriitaista, toisaalta annetaan ymmärtää, että tämä on ihan hyvä juttu, että käyt mutta toisaalta voidaan samalla viestittää, että toisaalta näin ei olekaan. Saattajat kokivat oman työnsä arvostukseksi sen, että omainen ilmoitti potilaan kuolemasta saattajalle henkilökohtaisesti.

Samoin saattajat kokivat kannustavana ja tukevana, jos heidän omat ystävänsä ja muut läheiset suhtautuivat heidän tehtäväänsä myönteisesti ja arvostavasti. Muutama saattaja kertoi myös lähipiirin kielteisestä suhtautumisesta tehtäväänsä.

Se on muuten jännä, kuinka tää, mähän en oo kovin monelle ihmiselle edes puhunu tätä saattohoitajuttu, kun, kun mitä mä nyt niinku yleensä kuuntelen ihmisten puheita, niin eihän niillä oo kuolemasta niinku pienintäkään ajatusta. Tai sit ainakin se pelko sieltä omasta kuolemasta vaikuttaa moneenki tekijään... Mutta se vähäki mitä mä silloin sanoin jokus alussa, niin tuli semmosia ihme kommentteja. Niinku mä sanoin mun siskolle esimerkiksi, että. ”Älä mene”, sit tuli./Helle

Vaikka saattajat kertoivat, etteivät he ole paljon tekemisissä hoitohenkilökunnan kanssa, oli heillä silti neutraali tai positiivinen kokemusta hoitohenkilökunnalta heidän työtään kohtaan. Poikkeuksena Pajun kokemus, jonka mukaan hoitohenkilökunta suhtautui hänen tehtäväänsä kaksitahoisesti.

Ennen kaikkea saattajat kokivat tehtäväänsä tukevaksi sen, että potilas odotti heidän käyntejään. Pajulla oli myös kokemus, että potilas arvosti ja luotti häneen vähintään yhtä paljon kuin koulutettuun henkilökuntaan.

Hän kuoli yhden viikon lauantaina. Edellisen viikon perjantaina, hän hyvästeli minut... Sunnuntaina mä olin lenkillä... ja puhelin soi, ja siellä oli hän (potilas), joka sanoi, että voitko tulla heti. Mä sanoin, et en nyt ihan heti, että olen lenkillä. Koska voit tulla? ...Ja, sit sen jälkeen mä olin hänen luonaan joka päivä sunnuntaista lauantaihin (potilaan kuolemaan saakka)./Paju

Yhden saattajan kokemuksen mukaan myös kivut ja säryt saattava unohtua hetkeksi, kun saattaja vierailee potilaan luona. Toisaalta kuten Kataja oli huomannut, jos potilas uskaltaa sanoa, milloin ei jaksa tai halua saattajan tulevan, sekin voi olla suuri luottamuksen osoitus ja tukea tehtävässä.

Joo, koska kyl mä oon saanu sellast palautetta kans, et, et kiva, et kävit, ja et ei muistanu ollenkaan et särki tai jotain. Et se tilanne on jotenki helpompi. Ja sitten nois pitkis saatois ne ihmiset myös, siin on tullu sellanen suhde, et ne voi sanoo, jos ne ei jaksa, tai ei halua nähdä tai niinkö on se mahdollisuus. Niin, se oli kans hyvä. Tai jos ei halua puhuu./Kataja

Potilailta itseltään tuli saattajien kokemuksen mukaan hyvin vähän negatiivista palautetta. Ainoa, joka tässä tutkimuksessa tuli ilmi, oli potilas, joka ei halunnut saattajaa kotiinsa siitä syystä, että koki kotinsa olevan niin huonossa kunnossa. Toisaalta muutamilla saattajilla itsellään oli pelko siitä, että tulee torjutuksi potilaan taholta. Ajattelen, että pelko torjutuksi tulemisesta viestittää siitä, että saattajilla on vielä vähän kokemusta tehtävässään. Usein

tällaiset pelot vähenevät kokemuksen karttuessa. Toisaalta pelot kertovat siitä, että saattajat ottavat tehtävänsä tosissaan ja ovat sitoutuneita siihen.

Saattajien tehtäväkuva on aika usein epämääräinen, joka muotoutuu pitkälti potilaan mukaan. Pari saattajaa koki, että he ovat tehneet jotakin, joka ei ole tehtäväkuvan mukaista ja se on hiukan stressannut heitä.

Ensin kotona kävin harvakseltaan, siis kerran viikossa, vaiko oliko useamminkin, ku hän hän jopa soitti mut hakemaan kun hän oli joutunu sairaalaan. Niin mä olin se, joka menin sinne ja noudin hänet sairaalasta ja sielki mä kerkisin käydä kaks kertaa sitä ennen. Mä tarkotan, mulle työnohjaukses sanottiin, et se ei ehkä ihan oo sun tehtäväkuvaa. Et en mä tiedä, miten nää tehtäväkuvat./Naava

Kaikilla haastateltavilla oli kokemus läheisen kuolemasta. Tämän lisäksi haastateltavat kokivatkin koulutuksen ja työnohjauksen erittäin hyväksi ja tarpeelliseksi, josta he saivat työkaluja, sekä tilaa purkaa tehtävässään kohtaamiaan ongelmia sekä vertaistukea toisiltaan. Jotkut mainitsivat myös kouluttajan tai ohjaajan tuen ja näkemyksen tärkeäksi tehtävässä. Söderhamn et al. mukaan vapaaehtoiset kokivat tehtävässään tärkeäksi niin koulutuksen kuin elämäkokemuksenkin. Tämän lisäksi he arvostivat selkeää tehtäväkuvaa ja ohjaajien tukea.¹²¹ Tutkimuksissa kuvataan edellä kuvaamiani tekijöitä, jotka vaikuttavat vapaaehtoisen tehtävässä tukemiseen. Erityisesti vapaaehtoisten tuen puute ja koordinointi vaikuttaa vapaaehtoisten olemiseen ja suhteen kehittymiseen kuolevan henkilön kanssa. Koordinoinnin puute ja epäselvät vastuut vapaaehtoistehtävässä vaikeuttavat tehtävässä toimimista ja päinvastoin.¹²²

Haastateltaville vapaaehtoisille oli tärkeää, että potilaat ja heidän omaisensa arvostivat heitä ja odottivat heidän vierailujaan. Tutkijoiden mukaan vapaaehtoiset kokevat, että vapaaehtoistyö toi monia hyödyllisiä ansioita, kuten arvostusta ja positiivista palautetta, niin potilailta kuin heidän omaisiltaan.¹²³

Puhuttaessa tuesta on puhuttava myös siitä, mitä tue puute voi aiheuttaa vapaaehtoisille. Haastattelujeni mukaan stressistä ei puhuttu sanana suoraan mutta se tuli ilmi mielestäni ilmaisuissa, kuten joidenkin asioiden *vaikeaksi* tai *haastavaksi* kokemisena. Tutkimuksissa vapaaehtoiset puhuvat stressistä ja selviytymis- eli *coping* keinoista. Stressiä voi aiheuttaa muun muassa huono viestintä, tunnetuen puute, koulutuksen ja tiedon tarve, potilaiden ja omaisten kohtaaminen, kuoleman käsittely ja kohtaaminen, vapaaehtoisten alikäyttö, sekä siitä, että saattaja saa potilaan liian myöhään ja vapaaehtoisten tehtävää aliarvostetaan.¹²⁴ Yksi haastateltava nosti koulutettujen henkilöiden alikäytön asiaksi, joka ei tue heidän rooliaan

¹²¹ Söderhamn et al. 2017, 4.

¹²² Vanderstichelen 2018, 7–8.

¹²³ Claxton-Oldfield et al. 2010, 195; Söderhamn et al. 2017, 4.

¹²⁴ Morris et al. 2012, 431; Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield 2008, 121.

koulutettuna saattajana. Luulen, että se on monisyinen asia mutta osittain siinä on varmaan nähtävissä, niin potilailla ja heidän omaisillaan kuin hoitohenkilökunnalla ei ole välttämättä tarpeeksi tietoa saattajista.

Haastateltavani kertoiva omista selviytymiskeinoista muun muassa luonnossa liikkumisen tai kävelyn. Keskustelut ja tunteiden jakamisen puolison, läheisen tai työnohjaajan kanssa oli myös tärkeä selviytymiskeino. Näiden lisäksi perhe ja omat harrastukset auttoivat saattajaa selviytymään vaikeista ja haastavista asioista. Jotkut saattaja mainitsivat myös omat uskonnolliset arvot sellaisiksi. Tutkimuksissa on tullut esille edellä mainitun kaltaisia selviytymiskeinoja, kuten keskusteleminen ja avun hakeminen työnohjaajalta sekä vertaistuen merkitys. Tukeviksi koetaan lisäksi uskonnolliset tai muut arvot, sekä erilaiset fyysiset tekniikat kuten hengitystekniikat.¹²⁵

Haastateltavat kertoivat tämän lisäksi, että he saattavat saada työstä enemmän kuin antava. Tutkimuksissa onkin tullut esille, että vapaaehtoiset kertovat henkisestä kasvusta, joka ei ole pelkästään tehtävässä selviytymistä, vaan jossa he saavat enemmän kuin antavat. Tehtävän kautta he saavat positiivisia ja merkityksellisiä kokemuksia.¹²⁶

Vapaaehtoiset joutuivat tekemään tehtävässään myös eettisiä ratkaisuja ja valintoja. Osa näistä ratkaisuista liittyi myös tehtävänkuvaan, kuten Paju kertoi kokemuksestaan, kun hän otti potilaalta rahaa vastaan ja kävi tämän asialla apteekissa. Vaihtoehtona olisi ollut, että potilas olisi joutunut kärsimään kipuja makuuhaavoistaan viikonlopun yli. Paju ratkaisi asian potillaan eduksi ja kävi apteekissa, vaikka se oli vastoin tehtävänkuva. Muita tällaisia eettisyyteen liittyviä asioita tuli vastaan myös muille haastateltaville. Tutkimusten mukaan eettiset ongelmat nousevat esille erilaisissa ongelmatilanteissa, joissa osapuolet antavat asioille erilaisia merkityksiä ja joissa ei välttämättä ole yhtä ja ainoaa oikeaa tai väärää vastausta¹²⁷. Muun muassa edellä mainitusta syystä on tärkeä kartoittaa ja pohtia, ja mitä me voisimme oppia näistä kokemuksista.

Aiempi kokemus lähiomaisen tai ystävän kuolemasta on saattajien mukaan tukenut tehtävässä. Tämän lisäksi vapaaehtoiset näkivät tärkeäksi koulutuksen, joka on antanut työkaluja tehtävään. Samoin ohjaajan tai kouluttajan tuki sekä työnohjaus olivat välttämätön tuki vapaaehtoisen saattajan tehtävässä. Ennen kaikkea vapaaehtoiset kuitenkin kokivat tukevaksi potilailta saamansa hyvän vastaanoton ja palautteen. Omaisia ja hoitohenkilökuntaa vapaaehtoiset tapasivat työssään melko vähän ja palaute heiltä oli positiivista, joka osaltaan

¹²⁵ Morris et al. 2012, 431.

¹²⁶ Dein & Abbas 2005, 63; Morris et al. 2012, 431; Söderhamm et al. 2017, 4.

¹²⁷ Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 71.

tukee heidän tehtäväänsä. Tuen puute voi varsinkin silloin kun vapaaehtoinen aloittaa tehtävässä tai joissakin erityistilanteissa aiheuttaa stressiä, vaikka tehtävään valikoituu tunne-elämältään vahvoja ihmisiä. Vapaaehtoisilla oli käytössä erilainen keinovalikoima coping-keinoja, joita he käyttivät tietoisesti tai tiedostamattaan. Tämän lisäksi vapaaehtoiset joutuvat tekemään tehtävässään eettisiä ratkaisuja, jotka voivat olla tukemassa tai aiheuttaa stressiä heidän tehtävässään. Yleensä ottaen vapaaehtoiset kokivat tyytyväisyyttä tehtävästään ja kokivat, että saavat siitä, enemmän kuin pystyvät antamaan.

5. Kokemukset kuolemaan johtavasta kriisistä

5.1 Sairaus, kriisi ja elämän merkityksellisyys

Tässä pääluvussa tarkastelen saattajien kokemuksia vakavasta kuolemaan johtavasta sairaudesta ja kriisistä ja miten se näyttäytyi saattajille. Lisäksi käsittelen haastatteluissa esille nousseita kahta aihetta: spiritualiteettia saattohoidossa ja kuolemaa ja sen puheeksi ottamista. Haastateltavani olivat kohdanneet tässä tehtävässä etupäässä iäkkäitä tai varhaisvanhuudessa olevia ihmisiä, joista osa oli saman ikäisiä kuin he itse. Saattajien arvelujen mukaan nuorempia kriisissä olevia olisi todennäköisesti vaikeampi kohdata, eikä heillä ollutkaan sellaista kokemusta. Saattajien kokemuksen mukaan vieraan kriisissä olevan ihmisen kohtaaminen miellettiin helpommaksi kuin tutun tai läheisen. Kataja totesi kuitenkin hienosti, että sairaan kohtaaminen on aina ihmisen kohtaamista. Toisaalta saattajat antoivat ymmärtää, että potilailla, ei ollut enää akuutti kriisiä heidän kohdatessaan ja he luonnehtivat potilaan tilaa rauhalliseksi.

Mä olen kuuntelemässä, mitä se (potilas) haluaa siinä vaiheessa puhua, kun se tietää jo kuolevansa. On päättämässä tätä elämää ja siitähän se, mä olen niinku mukana paketoimassa sitä elettyä elämää. Nehän on aika pitkällä jo silloin ku tää saatto alkaa, ne tietää jo että ne kuolee. Että siinä ei semmonen kriisi tai ahdistus, kellään ei oo se ollu oikein pahana./Pouta

Saattaja ei voi koskaan tietää, kun kohtaa uuden potilaan, näkeekö häntä tätä vain sen ainoan kerran, vai muodostuuko siitä pidempiaikainen saattosuhde. Tämän vuoksi Katajan mukaan siinä on toisella tavalla läsnä, kuin normaalissa olemisessä. Sairaan kohtaaminen riippuu myös aina hänen kunnostaan. Huonokuntoinen potilas, varsinkin sairaalassa, ei välttämättä edes muista aina, että saattaja on käynyt. Sairaus ja kriisi tuo saattajien kokemuksen mukaan erilaista murhetta, terveysongelmia ja menettämistä, sekä se voi nostattaa potilaan mieleen myös aiemmin elämässä koettuja vaikeita asioita, joita hän ei ehkä ole käyty silloin läpi.

Hän oli menettänyt lapsensa aikasemmin ja hän oli siitä asiasta katkera. Ja, ahh, semmosella havainnolla, että eikö yhdelle ihmiselle riitä yksi kuoleman kohtaaminen. Et, et tämmönen. Se varmaan toi, se hänen tilanteensa nostatti mieleen elämän varrella olleita tapahtumia, josta tommonen on niitä pahimpia./Kuura

Sairaus näkyi vapaaehtoisten kokemusten mukaan yleisesti fyysisinä muutoksina, kuten painon katoamisena, riutuneisuutena, sekä erilaisina muina fyysisinä muutoksina ja vaikeuksina ja uupumuksen eri tasoina sekä surkeana olotilana. Toisaalta jotkut potilaat voivat silti näistä huolimatta olla aktiivisia loppuun saakka.

Sairaus ja siitä johtuva kriisi aiheuttaa myös monenlaisia psyykkisiä ja henkisiä muutoksia, kuten Kataja toteaa. Se voi näkyä mielialojen vaihteluna, kuten masennuksena, kuoleman pelkona mutta väliin voi olla tasaisempia ja seesteisempiä aikoja. Yleensä siinä

vaiheessa, kun saattaja tulee potilaan elämään, osa potilaista on jo käsitellyt sairautta ja ajatusta kuolemasta, toisaalta ihmiset ovat tässäkin suhteessa hyvin yksilöllisiä.

No, vaik sairas, et ne mielialat voi vaihdella, just et, voi olla niinku masentunut välillä tai voi olla alakuloisempi. Ja sitte taas voi olla vaik kuoleman pelkooja välillä ja sit taas ei. Se ei oo yhtään semmost tasasta./Kataja

Paju ja Naava kuvaavat miten kuoleva voi kääntyä sisäänpäin ja liukuu tästä elämästä pikkuhiljaa pois. Joskus tuo prosessi voi näyttäytyä, kuin ihminen pyörisi vain itsensä ympärillä, kuten Naava asian koki.

Sehän tietysti, kun sairaus etenee, niin, äähmm niin, niin ensinnäkin minulla on semmonen mielikuva, kun ihminen tekee kuolemaa, siis pikkuhiljaa menee pois, kauemmas, kauemmas, kunnes sä et enää tavota häntä ollenkaan. Silloin hän on mennyt./Paju

Sairaus muuttaa ihmisen sosiaalista elämää. Elämänpiiri kapenee ja kontaktit ulkomaailmaan vähenevät, samalla kun potilas joutuu yhä enemmän viettämään aikaansa kotona. Toisilla on perhe mutta kaikilla ei. Toisaalta vaikka potilaalla olisi omaisiakin, he eivät välttämättä tule katsomaan häntä. Tämä johtuu Helteen kokemuksen mukaan siitä, että monille ihmisille kuolemasta puhuminen on vaikeaa ja siitä puhumista vältetään sen ahdistavuuden vuoksi.

Ja tässä oli vielä se, että hänen luonaan ei käynyt ketään, paitsi yksi ystävätär./Paju

Useimpien saattajien kokemuksen mukaan näyttäisi siltä, että kun saa puhua luotettavalle ihmiselle, vaikka vain ihan tavallisista asioista, se auttaa kriisissä ja sairaudessa. Jotkut saattaja havaitsivat, että potilaan saattoi olla helpompi puhua, jollekin ulkopuoliselle ihmiselle, kuten saattaja, koska läheiset saattoivat ahdistua kuolemaan liittyvien asioiden puhumisesta. Samoin toisten ihmisen konkreettinen läsnäolo, olipa se sitten perhe tai joku muu, auttoi potilasta. Toisinaan myös se, että asiat suuntautuvat johonkin muuhun hetkeksi, vaikka telkkarin katseluun. Aina ei tarvitse edes puhua tai tehdä jotain. Kiteen ja Helteen kokemuksen mukaan kriisi ja sairaus vaatii myös hiljaisuutta ja vaikenemista, joita joutuu Kiteen mukaan harjoittelemaan kuolevan vuoteen vierellä.

Mä vasta hirveen, tämän vuoden aikana, myöhään oppinut vaikenemaan siellä vuoteen vieressä... siinä on kasvamisen paikka ja sen mä oivalsin ihan vähän aikaa sitten. Ja, kurssilla mainittiin erityisesti, että saa olla hiljaa./Kide

Omaisten kohtaamiset olivat aika vähäisiä. Toisaalta Kide kertoi, että omaisia oli vaikeampi kohdata kuin potilasta. Hänen kokemuksensa oli, että meidän yhteiskunnassamme kuolema on edelleen tabu ja siitä puhuminen tai puheeksi ottaminen koetaan vaikeaksi.

Jos, lähdetään niistä omaisista, niin niiden kanssa oon ollut aika vähän kohtaamisia. Se vakavasti sairas on mun mielestä helpompi kohdata, kuin omaiset, mun mielestä...mutta sen minkä mä oon kuullu, niin on ihmisiä, jotka eivät ollenkaan pysty elämään ja olemaan sen ajatuksen kanssa, että rakas lähiomainen kuolee kohta./Kide

Jokaisella potilaalla oli saattajien mukaan omat odotuksensa sairaudessa ja kriisissä ja, että toiset eivät välttämättä tiedosta tai odota mitään erityistä. Toiset potilaat eivät osaa vaatia siinä tilanteessa mitään, kun taas toiset osaavat hyödyntää saattajaa mieleisellään tavalla ja heillä oli selkeät toivomukset mitä he halusivat. Toisaalta odotukset voivat olla joka tapaamiskerralla erilaiset ja nousivat potilaan mielialasta, persoonasta tai ongelmista, joita sillä hetkellä oli. Naava tuo esille, että osa potilaan odotuksista jää myös piiloon. Kide mainitsee myös saman seikan mutta kokee, että kokemus voi opettaa tunnistamaan potilaan tarpeita paremmin.

Saattajat mielsivät kuitenkin lähtökohdaksi, että potilaat eivät halunneet saattajien omia näkökulmia asioihin, vaan, että he saisivat olla sairaita ja heidät hyväksyttäisiin omana itsenään, sellaisina kuin he ovat.

Ei ainakaan sitä, että mä toisin jotakin omaa näkökulmaa. Että ne sai olla vaan omanaan ja tulla hyväksytyksi ja saisi olla sairaita./Pouta

Saattajien kokemuksen mukaan lohduttaminen sairaudessa ja kuoleman edellä on koettu, ellei mahdolliseksi niin ainakin keinot siihen ovat vähäiset. Osa saattajista ei edes koe lohduttavansa, ja osa kokee, ettei osaa lohduttaa tai kokee siinä riittämättömyyden tunnetta. Tätä he selittävät sillä, että he eivät voi luvata mitään kuoleman edessä ja toisaalta sillä, että kukaan ei tiedä, mitä on kuolla, enne kuin on itse sen kokenut.

Mutta enhän mä lohduttanut heitä. Mun kokemukseni on, en minä, en minä vielä pysty lohduttamaan kuolevaa. Siihen pystyy vasta sitten, kun on itse sen kokenut ja sit me ei olla enää täällä lohduttamassa. Että, siis musta ois aika banaalia sanoa, että ei tässä nyt mitään. Eikä se, ja siellä on sitä ja sitä./Paju

Lohduttamisen sisällöiksi saattajat mainitsevat kuitenkin erinäisiä asioita, kuten katseen kääntämisen hetkeksi pois sairaudesta esimerkiksi tekemällä jotakin, kuten lukemalla, ulkoilemalla, katselemalla valokuvia tai muistelemalla, potilaan voinnin mukaan. Joskus asioiden vieminen muihin aiheisiin toimii hetkellisenä hengähdystaukona alituisesta sairauden ajattelemisesta, joka toimii Poudan mielestä toisinaan. Kataja on havainnut myös erittäin tärkeitä seikkoja, kuten ettei kiellä potilaan tunteita sekä dialogisuuden vapaaehtoisen ja potilaan välillä. Siinä välittyy arvostava kohtaaminen, joka tuo potilaan täysipainoiseksi toimijaksi, ei vain erinäisten toimenpiteiden kohteeksi.

Uskosta puhumiseen saattajat suhtautuivat varauksella ja mielsivät, että se on mahdollista, jos se on potilaasta lähtöisin tai hänen toiveidensa mukaista. Jotkut saattajat olivat kysyneet esimerkiksi, että voivatko he rukoilla potilaan puolesta ja kertoneet mihin he itse uskovat. Kiteen kokemus oli, että ei ole yksiselitteistä ottaa uskonasioita esille

keskusteluissa. Toisaalta Helle oli kokenut, että potilas olisi halunnut puhua uskonasioista mutta hän ei ollut osannut omasta mielestään puhua potilaan kanssa niistä.

Pouta kertoo, että hän pyrkii tuomaan esille niitä positiivisia asioita, joita potilas on kertonut elämässään olleen, eli huomioimalla potilaalle tärkeitä ja arvokkaat asiat. Naava ja Katajan mukaan se lohduttaa, kun potilas saa itse sanoittaa ne asiat, jotka ovat hänelle tärkeitä. Toisaalta kaikki potilaat eivät kaipaakaan Kiteen mukaan lohdutusta. Pajun mukaan täytyy kunnioittaa potilaan reviiriä, eikä tuppautua liian lähelle. Kaikkien haastateltavien kokemus on, että läsnäolo on tärkeämpää kuin mikään tekeminen.

Mulle se on niinku ensisijaisesti olla joku lähipiirin ulkopuolinen ihminen, joka on sen hetken täysin hänelle läsnä, jos nyt yhteen virkkeeseen tän työstäs./Kuura

Pouta puhuu siitä, miten sairaus ja kriisi koskettaa häntä monta kertaa syvästi ja hän on kokenut, että saattosuhteet ovat parantuneet kokemuksen myötä. Eli kokemus tuo lisää tietoa ja auttaa saattajaa huomaamaan potilaan tarpeita ja tunteita muun muassa.

Saattajat eivät aina tienneet syytä, miksi potilas sai saattajan. Oliko saattajaa ehdotettu potilaalle vai oliko hän itse halunnut sitä halunnut. Sairaalakontekstissa pyynnöt tulivat hoitajien kautta ja kotioloissa kotisairaalan tai vapaaehtoisten ohjaajan kautta. Kuura ja Helle kertovat potilaan nimenneen kuolemanpelon ja siitä johtuvan ahdistuksen syyksi, miksi he olivat halunneet saattajan. Joidenkin haastateltavien puheista saa myös sen käsityksen, että tämä on yksi keskeisin syy, miksi saattaja halutaan, vaikei sitä suoraan mainitakaan.

Toisaalta Pajun kokemus oli, että potilas odotti, että elämä päättyisi.

Lähinnä hän nyt oli jo kaks vuotta ollut vuodepotilaana siellä. Mulla oli sellanen käsitys, hän oikeastaan odotti vain, että pääsee pois./Paju

Usein saattaja tapaa potilaan vasta sitten kun sairauden toteamisesta on kulunut jo jonkin aikaa. Saattajat kertoivat, että potilas oli jo ennättänyt käsitellä omaa tilaansa, toisaalta saattajilla oli myös kokemus potilaista, jotka olivat hyvin ahdistuneita edelleen.

Kirjallisuuden mukaan kriisi alkaa usein kuolemaan johtavan sairauden diagnoosista. Kun sairaudelle ei ole enää mitään tehtävissä potilas siirtyy palliatiivisen hoidon eli oireiden mukaisen hoidon piiriin, jonka viime vaihe on saattohoito. Diagnoosivaiheessa käy jo ilmi, miten niin potilas, omaiset kuin henkilökunta reagoivat tietoon kuolemaan johtavasta sairaudesta. On tavallista, että osa potilaista ja omaisista voivat kieltää alussa sairauden. Eikä kieltäminen ole tavatonta henkilökunnallekaan, silloin kun mietitään vaikeiden asioiden kertomista potilaalle. Muun muassa Saaren ja Nissilän mukaan ihminen suojautuu puolustusmekanismeilla sellaiselta tiedolta ja kokemukselta, jota hän ei voi ottaa vastaan ja

kuten Gothóni toteaa, ihmistä ei voi pakottaa luopumaan defenseistään, ennen kuin hän on siihen valmis. Toisinaan voi käydä niin, että sekä potilas että omainenkin voivat juuttua tällaiseen puolustusmekanismeihin, eivätkä he välttämättä halua puhua tai käsitellä ajatusta kuolemasta laisinkaan koko sairauden aikana.¹²⁸

Saattajat kuvasivat miten kivut ja sairaus ja siitä johtuva masennus vaikuttivat potilaan olemiseen ja elämäiseen ja Kataja puki se sanoiksi sanomalla, että saattajan työ on olla *ihmisenä ihmiselle*. Nissilä puhuu myös kuoleman sairaan asemasta ja identiteetistä, miten kuoleman sairas voi olla vaikea säilyttää inhimillisen ja arvokkaan identiteettinsä sairastaessaan ja miten ammattirooli ei tässä auta, vaan on oltava ihmisenä toisen rinnalla.¹²⁹ Saattajat olivat huomanneet sekä läsnäolon ja kuuntelemisen että hiljaa olemisen tärkeyden potilaan vierellä, jossa ei saanut olla kiirettä. Ganzevoort ja Bouwerin mukaan nykyajan lääketiede keskittyy teknologiaan ja tehokuuteen, hoitohenkilökunnalla ei ole aikaa keskittyä kuuntelemaan potilasta ja hänen tarinaansa.¹³⁰

Sairauden fyysiset muutokset ovat yleensä ne näkyvät muutokset, joihin kiinnitämme huomiota potilaassa. Toisaalta monet hyvin sairaat ihmiset saattava näyttää kehittyneen lääkityksen myötä suhteellisen terveiltä loppuun saakka. Yleinen saattajien kokemus oli kuitenkin potilaan eri asteisesta uupumuksesta tai väsymyksestä. Hännisen ja Pöyhjän mukaan väsymys voi ilmetä fyysisenä väsymyksenä, jolloin potilaalla on alentunut suorituskyky. Väsymys voi olla myös yleistä heikkoudentunnetta, johon kuuluu aloitekyvyttömyyttä sekä henkistä väsymistä, joka ilmenee muun muassa tunne-elämän ailahteluna.¹³¹

Psyykkiset muutokset näkyivät kriisissä saattajien kokemuksen mukaan tunne-elämän alueella. Kataja kuvaa miten tunteet voivat vaihdella alakuloisuudesta masennukseen ja kuolemanpelkoon ja ahdistukseen. Saattajat kokivat lohduttamisen vaikeaksi, miltei mahdottomaksi mutta tähdensivät, että tärkeintä oli olla kuitenkin läsnä. Saaren mukaan lohduttavia tai oikeita sanoja ei olekaan olemassa. Hänen mukaansa olennaista on, että ollaan läsnä, levollisia ja käytettävissä. *Tärkeää on luoda rauhallinen, turvallisuutta luova ilmapiiri, johon liittyy myötäeläminen ja huolenpito* ¹³².

Kuten Kataja huomauttaa, että kriisissä olevan tunteita ei kannata vastustaa, vaan ottaa ne vastaan, joka on Saaren mukaan myös oleellista. Rohkaiseva ja positiivinen

¹²⁸ Saari 2000, 76; Gothóni 2014, 147; Nissilä 2000, 53; Cullberg 1991, 17.

¹²⁹ Nissilä 2000, 53.

¹³⁰ Ganzevoort & Bouwer 2007, 2.

¹³¹ Hänninen & Pöyhä 2018, 68.

¹³² Saari 2000, 143; Kettunen 2013, 111.

suhtautuminen sekä sallimalla reaktioiden tulla ja hyväksyä ne, auttaa kriisissä olevaa. Alkuvaiheessa on tärkeää kuunnella ja antaa kriisissä olevan puhua¹³³, jota myös saattajat tähdensivät. Jotkut saattaja kyllä tunnistivat itsessään sen, että näin ei aina ole tapahtunut, vaan he itse ovat olleet enemmän äänessä.

Läsnäolon taito eli kohtaaminen ja kuunteleminen on Saaren mukaan vaikeaa, sillä psyykkisessä sokissa oleva saattaa herättää auttajassa avuttomuuden ja ahdistuksen tunteita, niin ettei hän kestä niitä, vaan hän yrittää ratkaista ongelmia, esimerkiksi kääntämällä huomiota muihin asioihin tai kertomalla, että ymmärtää häntä.¹³⁴ Mattilan mukaan kuolema herättämä avuttomuutta niin potilaassa, hoitohenkilökunnassa kuin omaisissakin. Jos auttajalla itsellään on torjuttua eksistentiaalista ahdistusta ja kuolemanpelkoa, hänen on vaikea asettua inhimilliseen suhteeseen kuolevan kanssa.¹³⁵ Osa saattajista tunnisti itsessään tämän ahdistuksen mutta osalle se tuntui olevan vierasta. Saaren mukaan ei ole viisasta yrittää ratkaista autettavan ahdistusta, vaan auttajan tulisi nähdä, mikä kriisissä olevaa ihmistä lohduttaa, ei se mikä meitä itseämme. Lohduttaminen vie tilaa autettavan todellisilta tunteilta ja voimme kokea tarvetta antaa liiallisia lupauksia, jotka ovat katteettomia.¹³⁶ Kide olikin oivaltanut tämän, kun hän kommentti, että *emme voi luvata mitään*, siinä tilanteessa 'kun ihminen tekee kuolemaa.

Lindqvist puhuu auttamistyön esteistä, silloin kun auttaja ei tunne tarpeeksi itseänsä. Hänen mukaansa meillä jokaisella on omat varjomme, mutta meidän on erotettava tehtävässämme omat ongelmat potilaan ongelmista.¹³⁷ Saari rajaakin ammattilaisen ja vapaaehtoisen rooli kriisissä olevan ihmisen auttamiseksi niin, että vapaaehtoisen tehtävä on pelkästään tuen ja läsnäolon tarjoaminen¹³⁸, kuten mielestäni saattajat yleisesti olivat ymmärtäneet. Mattilan mukaan läsnäolo ei ole omaisille, ja hoitohenkilökunnalle helppoa mutta se on tärkeää, koska erityisesti kuoleva ihminen tarvitsee toista ihmistä kuolemaan kasvamisprosessinsa tueksi.¹³⁹ Tässä näenkin vapaaehtoisten tuen tärkeäksi voimavaraksi kuolevalle potilaalle.

Saattajien mielestä olisi tärkeää, että kuolevalla olisi kriisin ja sairauden keskellä muitakin ihmisiä kuin saattajat, koska sairaus tuo muutoksia ihmisen sosiaaliseen elämään. Sairaus rajoittaa pikkuhiljaa potilaan liikkumista ja toimintoja ensin kotiin ja lopulta

¹³³ Saari 2000, 144.

¹³⁴ Saari 2000, 144–45.

¹³⁵ Mattila 2002, 174.

¹³⁶ Saari 2000, 145–146.

¹³⁷ Lindqvist 2006, 118–119.

¹³⁸ Saari 2000, 148.

¹³⁹ Mattila 2002, 182.

sairaalaan, jossa oma sänky on lopulta elinpiirinä. Etupäässä saattajat tapasivat yksinäisiä potilaita ja heidän kokemuksensa oli, että yksinäisyys tuntui haasteelliselta, kun ei ollut kenen kanssa pohtia asioita, eikä perheen tuomaa tukea. Monesti sairas joutuu näin luopumaan sosiaalisista kontakteista, harrastuksista ja muiden ihmisten parissa olemisesta. Mattilan mukaan potilaista voi tuntua, että heidät on jo ennen kuolemaa suljettu pois toisten ihmisten yhteydestä.¹⁴⁰ Osa ystävistä voi kaikota vakavan sairauden myötä ja ihminen voi kokea tarkoituksettomuutta, jos häneltä puuttuu läheiset ihmissuhteet.¹⁴¹ Saarelaisen mukaan sosiaaliset suhteet ovat avainasemassa, kun yksilö etsii merkitystä elämälleen kuolemaan johtavan sairauden loppuvaiheessa. Läheisten tuki auttaa potilaista saavuttamaan arkipäivän tavoitteita, sekä joustamaan niissä ja näin yksilö voi kokea merkitystä elämässä sairaudesta huolimatta.¹⁴² Kiteen kokemus juuri oli, että potilaalla saattoi olla sosiaalista tukea tarpeeksi ilman saattajaakin ja saattaja lopetti käyntinsä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.

Olemassaolon liittyvät kysymykset eivät nouse suoraan aineistossani ilmi, mutta ne käyvät epäsuorasti ilmi esimerkiksi puhuttaessa kuolemanpelosta, johon yleensä kaikki saattaja törmäsivät. Olemassaoloon liittyvät kysymykset saattoivat tulla ilmi puheissa suvun jatkumisesta, uskosta ja siihen turvautumisesta tai muuna puheena, jota käsitellään siellä täällä pieninä väläyksinä tapaamisten aikana. Sairaus ja kriisi herättävät usein ihmisessä olemassaoloon eli eksistenssiin liittyviä kysymyksiä, kuten *miksi minulle kävi näin?* tai *mikä merkitys tällä kaikella on?* Kettusen mukaan eksistentiaaliset kysymykset ovat yleisinhimillisiä ja luonteeltaan psykologisia mutta ne voivat olla myös uskonnollisia.¹⁴³ Geels ja Wikströmin mukaan erityisesti kehityskriisin aikana, johon kuolema luetaan, eksistentiaaliset kysymykset ovat yleisempiä kuin muulloin ihmisen elämässä.¹⁴⁴ Saarelaisen tutkimuksessa kävi ilmi, että sairaudessa yksilö voi etsiä merkitystä elämälleen niin eletyn uskonnollisuuden, henkisen/hengellisyyden kuin sekulaarinkin elämän alueilta, joka riippuu yksilön kontekstista, sekä miten hän sanoittaa sitä omassa elämässään. Merkityksen etsintää tapahtuu kaikilta näiltä osa-alueilta, ja ne ovat suhteessa tasa-arvoisia ja läpäisevät toinen toisensa.¹⁴⁵

Toisilla potilailla eksistentiaallinen kriisi näkyi hengellisissä kysymyksissä ja hengellisessä etsinnässä, kun taas toisilla siihen ei liittynyt hengellisten kysymysten esiin

¹⁴⁰ Mattila 2002, 45.

¹⁴¹ Virtaniemi 2017, 227.

¹⁴² Saarelainen 2017, 43–44.

¹⁴³ Kettunen 2013, 59.

¹⁴⁴ Geels & Wikström 2009, 332.

¹⁴⁵ Saarelainen 2017,

nostamista, kuten Kide toteaa. Osalle potilaista hengellisyys oli turvaa ja lohtua tuova, kuten Pouta mainitsee. Helteen kokemuksen mukaan lohdun etsiminen hengellisyydestä näytti tuottavan tuskaa. Tutkijoiden mukaan hengellisyys on potilaan tarve, joka voi tuottaa elämän laatua mutta se voi myös aiheuttaa ahdistusta ja lisätä räsytystä sairaudessa.¹⁴⁶ Pargament et al. mukaan hengelliset coping -menetelmät voivat vaikuttaa positiivisesti muun muassa stressinsietokykyyn, masennuksen kokemiseen ja hyvinvointiin.¹⁴⁷

Naava ja Kide toteavat, että osa potilaan odotuksista jää piiloon. Se mitä nämä piiloon jäävät odotukset ovat, he eivät kuitenkaan avanneet. Mattilan mukaan muun muassa eksistentiaalinen ahdistus voi jäädä piiloon, koska fyysisen kivun ilmaiseminen on sallittua ja potilaat voivat kokea häpeää eksistentiaalisesta ahdistuksesta. Tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että fyysisen kivun hoito tekee mahdolliseksi kohdata eksistentiaalinen kipu ja päinvastoin¹⁴⁸ eli ne molemmat ovat ohittamattomia ja puhuvat ihmisen kokonaisvaltaisesta huomioonottamisen tärkeydestä. Eksistentiaalinen ahdistus voi nousta Mattilan mukaan monessa muodossa, muun muassa juuri kuolemanpelkona, joka pitää sisällään monia tunteita, sekä sairaudessa tai syyllisyyden taakkana.¹⁴⁹ Kettunen lisää tähän vielä häpeän, joka sekin voi lisätä ahdistusta.¹⁵⁰ Mattila kuvaa luopumista keskeisenä teemana parantumattomasti sairaan potilaan eksistentiaalisessa kohtaamisessa ja sen ympärillä käydään toivon ja luovuttamisen välistä taistelua.¹⁵¹

Mattilan mukaan toivolla on keskeinen tehtävä eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaamisessa, sillä sen tavoittaminen hälventää tai poistaa ahdistusta. Toivo voidaan käsittää monenlaisena, joko liittyneenä käsin kosketeltavaan todellisuuteen tai metafyyssiseen eli ei-fyysisten olioiden, kuten Jumala olemassaoloon, mutta sen täytyy olla aina jollakin tavalla mahdollista. Metafyyssinen toivo voi ilmentyä kahdella eri tavalla. Se voi olla sekä sisällöltään että perusteiltaan metafyyssistä, kuten Jumalan huolenpito tai sisällöltään fyysistä mutta perusteiltaan metafyyssistä, kuten paranemishmeen toivominen. Tämä jälkimmäinen voi tulla esille uskonnollisessa toiminnassa, joka tähtää suoraan Jumalan ihmiseen kohdistuvana toimenpiteenä. Tällaisen toivon ylläpitämisen ihmeparanemisesta niin Gothóni kuin Mattilakin näkevät ongelmallisena.¹⁵² Kuolemansairaana toivo on oireiden lievittämistä, hänen

¹⁴⁶ Puchalsiki et al. 2009, 885; Pargament et al. 2004, 714; Ásgeirsdóttir et al. 2014, 154.

¹⁴⁷ Pargament et al. 2004, 716.

¹⁴⁸ Mattila 2002, 176.

¹⁴⁹ Mattila 2002, 162.

¹⁵⁰ Kettunen 2013, 209.

¹⁵¹ Cullberg 1991, 106–107; Mattila 2002, 174.

¹⁵² Mattila 2002, 178–179; Gothóni 2014, 184.

toiveidensa kuulemista ja arvokkuuden kokemista.¹⁵³ Toivo ja epätoivo nousevat Saarelaisen mukaan henkilökohtaisista suhteista ja kasvavat juuri niissä.¹⁵⁴

Uskonto oli asioita, johon saattaja suhtautuivat erittäin varovaisesti. Monet kommentoivat, että uskontoa on varottava tuputtamasta ja, että siinä suhteessa on kuunneltava potilasta ja hänen näkemyksiään. Helteen ja Kiteen kokemukset uskonnon tärkeydestä liittyivät juuri näihin kokemuksiin, joissa potilas itse mielsi ne omalla kohdallaan tärkeiksi. Toisaalta Helle ihmetteli sitä, että vaikka ihminen etsi uskonnosta lievitystä ahdistukseensa, se ei näyttänyt häntä auttavan. Geels ja Wickströmin mukaan toisaalta uskonto voi tukea yksilöä hänen traumaattisessa ja erityisesti kehityskriisissään ja toisaalta se voi myös aiheuttaa tai pahentaa tilannetta.¹⁵⁵ Saarelaisen mukaan eletty uskonnollisuus, kuten esimerkiksi rukoileminen, pohjautuu tutkimusten mukaan luterilaisissa maissa uskontokasvatukseen sekä rippikoulu opetukseen. Rukous ja uskonnolliset rituaalit voivat tulla elämän merkityksen etsinnässä tärkeäksi ja voimaannuttavaksi elementti.¹⁵⁶ Tarkastelen spiritualiteettiä käsitettä tarkemmin seuraavassa luvussa. Uskonto liittyy spiritualiteetti käsitykseen ja ne molemmat voivat palvella yksilöä sairaudessa selviytymisessä ja olla elämän merkityksen lähteitä.¹⁵⁷

Saattajien kokemuksen mukaan sairauteen ja kriisiin liittyy aina myös surua. Surua tuottivat haastateltavien mukaan ne asia, mitä ei voi enää tehdä ja toisaalta ne asiat, jotka jäävät näin kokematta. Pouta käyttää surutyöstä ilmaisua *elämän paketoiminen*, jonka myötä saattaja ja potilas käyvät potilaan elämää yhdessä läpi ja potilas tekee samalla surutyötä. Uusimman suruteorian mukaan juuri luopuminen on surussa keskeistä¹⁵⁸. Gothónin mukaan tieto vakavasta kuolemaan johtavasta sairaudesta aloittaa ennakoivan surun, jossa potilas suree oman elämän päättymistä, eroa perheestään ja läheisistä. Ennakoivaan suruun kuuluu juuri muistelu, jonka todistajia saattajat olivat. Potilaat kävivät läpi niin hyviä muistoja elämän varrelta kuin myös kipeitä asioita, kuten katkenneita ihmissuhteita. Potilas voi surra myös elämää, joka häneltä jää kokematta ja hän saattaa kertoa omista haaveistaan ja toiveistaan.¹⁵⁹ Suruun liittyy myös toivon mahdollisuus, kun ihminen pohtii olemassaolon kysymyksiä, voi myös tapahtua elämän uudelleen arviointia, joihin sisältyy myös henkisen

¹⁵³ Gothóni 2014, 184.

¹⁵⁴ Saarelainen 2017, 44.

¹⁵⁵ Geels ja Wickström 2009, 330–334, 338–339.

¹⁵⁶ Saarelainen 2017, 42, 52.

¹⁵⁷ Saarelainen 2017, 21.

¹⁵⁸ Vaarala-Saarenpää 2018, 2.

¹⁵⁹ Gothóni 2014, 185–186.

kasvun mahdollisuuksia. Ihminen kohtaa sen mitä hän menettää mutta voi löytää näin myös syvemmän merkityksen elämälleen.¹⁶⁰

Kokemus kohdata sairas ja kriisissä oleva ihminen on ainutkertaista, kun ei tiedä kohtaako häntä enää koskaan uudelleen, kuten Kataja mainitsee. Kuolemaan johtava sairaus ja kärsimys on yleisinhimillistä, samoin siitä johtuva kärsimyksen ongelma. Suhtautumistavat sairauteen ja kärsimykseen voivat vaihdella yksilön, kulttuurien ja uskontojen myötä. Sairaudessa ovat läsnä niin fyysiset, psyykkiset kuin sosiaaliset muutokset, jotka muokkaavat potilaan identiteettiä ja minäkuva. Yleensä vakava sairaus herättää ihmisessä eksistentiaalisia kysymyksiä ja pohdintoja. Kuolemaan johtava sairaus vähentää ihmisen autonomiaa pala palata ja hän joutuu turvautumaan usein toisten hoivaan ja huolenpitoon. Saattaja kokemus siitä, mikä auttaa sairaudessa ja kriisissä ei ole yksiselitteinen. Jokainen ihminen on yksilö ja kokee sairauden ja kriisin omalla tavallaan ja oman kokemusmaailman kautta, sen vuoksi odotuksetkin sairaudessa ja kriisissä ovat yksilöllisiä. Kokemus lohduttamisesta koetaan vaikeaksi, koska kuoleminen ja kuolema ovat ihmiselle subjektiivisia asioita, jotka hän kokee vain kerran elämässään. Yksilö etsii merkitystä elämälleen omassa kontekstissaan niin eletyn uskonnon, spiritualisuuden kuin sekulaarinkin elämän alueilta. Uskonnon merkitys voidaan nähdä, joko ihmistä tukevana tai haittavan tekijänä varsinkin kehityskriisissä. Saattajien kokemuksen mukaan tärkein lohdutuksen keino on läsnäolo, eli olemalla ihminen ihmiselle ja antamalla aikaa ja tilaa asioiden käsittelemiseen, jonka myötä tilalle voi tulla aikanaan myös toivo.

5.2 Spiritualiteetti saattohoidossa

Hengellisyys ja henkisyys, eli spiritualiteetti, nousi esille tutkimuksessa, vaikka sitä ei erityisesti kysyttykään. Se kävi ilmi muun muassa, millaisista asioista potilaan kanssa puhuttiin, potilaan tarpeiden ja kokemusten havainnoinnin yhteydessä. Lisäksi se näkyi siinä mitä potilas kertoi itsestään ja suhteestaan hengellisyyteen sekä hänen kokemuksistaan hengellisyydestä. Haastatteluista kävi ilmi myös elämän merkityksellisyyden pohtiminen, kun saattajat kertovat, mitä he ovat keskustelleet potilaan kanssa elämästä ja kuolemasta, perheestä, työstä, harrastuksista jne. Pouta kokemuksen mukaan jokaisen saatettavan kanssa tulee jollakin tavalla puhetta uskonnollisista ja henkisistä asioista mutta tämä pohdinnan on lähdeittä potilaasta itsestään.

Joo, kyllä jokaisen kanssa niinku siitä jollakin tavalla. Jokainen ottaa sen ite jollakin tavalla niinku sen. Anssi (nimi muutettu) oli se mies, niin Anssi puhu niistä paljonkin ja siitä, että mitä hän ajattelee mutta että kauheesti kirkossa ei oo käynyt nytte mutta että kuitenkin vahvasti uskoo. Oli niinku, miten mä en

¹⁶⁰ Cullberg 1991:113; Timonen 2013, 255–257.

muistakaan miten se sano. Ihan siinä viimesillä kerroilla sano, että, että siitä hän on onnellinen, että hänellä on tämä usko. Ja niinhän se on. Se on ihan hirveen paljon helpompi kuolla, kun on se usko./Pouta

Naavan kokemus oli yhden saatettavan kohdalla, että tämä ei kyennyt enää huonon kunnon vuoksi osallistumaan ehtoolliselle mutta saattaja järjesti sen sairaalaan. Tässä tapauksessa saattaja tiesi potilaan hengellisen näkemyksen ja hän arveli, että omainen ei välttämättä olisi sitä huomannut, koska omaiselle olivat erilaiset henkiset asiat tärkeitä.

Mut siis ei ois varmaan osannut järjestää katolista teologia sinne ehtoollista antamaan, niin se järjesty sitte. En usko, et omainen ois huomannu, koska tää potilas ei ois pystynyt, kun oli niin huonos kunnossa./Naava

Toisinaan saattaja koki, että potilas haluaisi enemmän hengellistä tukea, kuin mitä hän kykeni antamaan. Toisaalta saattajilla oli mahdollista pyytää pappia tai diakonia käymään potilaan luona, jos nämä halusivat keskustella hengellisistä asioista.

Hän (potilas) kerto siitä, just siitä, et hän luki Raamattua ja...Heil on ollut paljon niinku sitä just oikeen syvää uskoo... Niin sit me soiteltiin hänen kanssaan niinku joka päivä jonkin verran juteltiin aina jokapäivä...Mut et tää mies pysty puhumaan siitä vaikeesta ahdistuksesta ja hän ei haluis kuolla (sanoo oikein painokkaasti). Et siinä mä sitte... sit tos puhelimestkin ykski ilta sit sanoin, et ku mä en voi mitään muuta ku rukoilla sit, että se ahdistus helpottaisi./Helle

Osa saattajista oli alkanut aktiivisesti kyselemään, saako potilasta siunata tai rukoilla hänen puolestaan. Kiteen kokemuksensa oli, että kukaan potilaista ei ollut siitä vielä kieltäytynyt. Toisaalta saattajat kertoivat, että jos on vähänkään viitteitä siihen, että potilas ei halua tai kieltäytyy, he eivät tuputa hengellisyyttä tai uskontoa.

Tää viimeinen. Sit mä siel työnohjauksess kuulin, että joku, joku aina kysy, että saako siunata, siinä lopuks. Niin mä häneltä sit kysyin, tältä viimeseltä rouvalta, kun mä lähdin, jo ekalla kerralla, et saako siunata ja. Sitten hän sanoi, että joo saa. Sit mä siunasin ja se oli mulle ensimmäinne kerta. Mä en ole pappi, enkä mikään, mut se on mulle ihan uus asia. Mut molemmille meille tuli kysyneet ja varmaan en muistanut kaikkia sanojakaan, mut se oli kyllä hieno hetki./Pouta

Katajan kokemus hengellisyydestä osoittaa myös sen, että vaikka hän itse ei kuulunut kristilliseen kirkkoon, hän silti halusi kunnioittaa potilaan tarpeita ja opetteli virsiä netistä, joita hän sitten lauloi potilaalle.

Se miten tärkeiksi hengelliset asiat mielletään saattohoitovaiheessa, nousee jokaisesta yksilöstä ja hänen taustastaan niin saattajan kuin potilaankin. Toiset saattajat haluaisivat mielellään puhua enemmänkin hengellisistä asioista, riippuen heidän omista kokemuksistaan ja taustasta ja toiset vähemmän. Toiset saattajat taas eivät nostaneet hengellisistä asioita puhumista mitenkään erityisesti esille.

Vaikka, vaikka me ei selkeesti mitään uskonnollisia asioita kauheen syvällisesti keritty puida, koska mä oon siinä varovainen niinku. Ei koskaan tota saa tehdä sillä alueella väkivaltaa, että. Mut, että nää aikasemmat (potilaat), mä oon tienny, että he on syvästi uskovaisia, kyl mä oon sitte, kun ne on

huonommassa kunnossa, oon niit virsiä ihan hyväll omalltunnolla. Tai siunannu Herran siunauksella tai lukenu Isä meidän -rukouksen ja tälle, mutta tota. /Naava

Joka tapauksessa uskonnon ja hengellisten asioiden puhumisessa saattajat kokevat varovaisuutta. Useat saattajat kokivat, että uskonnosta ja hengellisistä asioista puhuminen on jollakin tavalla tabu ja että uskonnollisista asioista ei ole suotavaa puhua. Saattajien koulutuksessa myös tähdennetään, että uskonto ja hengelliset asiat nousevat potilaan omasta tarpeesta ja on kunnioitettava hänen näkemyksiään ja tarpeitaan.

Muutamassa kohtaa hengellisyys ja uskonto on noussut puheenaiheeksi. Muutamassa kohtaa mä olen kysynyt, saanks mä rukoilla sun puolesta? No joo kiitos. Kukaan ei ole sanonut, että ei tarvi...Niin se ei ole ihan yksiselitteistä ottaa Jumalaa ja pelastusta esille ja tämmöistä. Raamatun kirjaimia esille./Kide

Uskonto ja hengellisyys voivat olla myös selviytymiskeino, niin saattajille kuin potilaalle. Poudan ja Naavan kokemus oli, että niille potilaille, joille uskonto tai hengellisyys oli tärkeä, he saivat sitä kautta lohdutusta. Toisaalta taas Helteen kokemus oli, että potilas luki Raamattua ja uskon asiat olivat tärkeitä, mutta potilas oli ahdistunut ja saattaja mietti, miten sen uskon kanssa on. Toisaalta hän kuitenkin itsekin turvautuu rukoukseen, kun ei tiedä miten voisi lohduttaa ahdistunutta potilasta.

Yleisesti saattajilla oli vähän negatiivisi kokemuksia hengellisistä tai uskontoon liittyvistä asioista. Negatiiviset kokemukset hengellisyydestä tulivat potilaiden kertomusten mukaan aikaisemmista elämäkokemuksista, kuten välikirjoista läheisten kanssa, joilla oli tiukat uskonnolliset näkökannat tai periaatteet. Tai kuten Helle mainitsi, että potilas kamppaili voimakkaan ahdistuksen kanssa, eikä siihen näyttänyt uskokaan auttavan.

Elämän merkityksellisyys kävi ilmi Poudan mukaan potilaiden puheissa, kun he tarkastelivat omaa elämäänsä ja pohtivat sen eri puolia. Kaikki saattajat kävivät keskusteluja, joissa he pohtivat elämäänsä, lapsia, perhettään tai perheettömyyttä, työtään ja sen merkitystä muun muassa eli olemassaoloon liittyviä teemoja.

Tapaamiset alkavat, miten tauti tuli ja mitä vielä piti tehdä ja mitkä suunnitelmat jäi kesken elämässä. Muistellaan hyviä ja huonoja asioita elämässä taaksepäin...Jos kerkee enemmän tapaamaan, keskustelut menevät syvemmälle, kuten mitkä elämässä kadottaa, mitkä olis pitänyt tehdä toisin ja mitä olis halunnut tehdä...Elämän merkityksestä puhutaan, siitä jos on ollut hyvä elämä, avioliitto ja lapset./Pouta

Saattajien kokemukset potilaiden hengellisestä tai henkisestä etsinnästä puhuvat sen puolesta, että spiritualisuuden huomioon ottaminen on tärkeää saattohoidossa. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suosituksissa, kuten Käypä hoito -suositus 2019, on kiinnitetty huomiota

ihmisen kokonaisvaltaiseen hoitoon, jossa tulisi huomioida myös ihmisen eksistentiaaliset tarpeet kuten spiritualisuus.¹⁶¹

Kuolemaan johtavan sairauden toteaminen on haastava muutos ihmisen elämässä. Tietoisuus näistä muutoksista vaihtelee eri ihmisillä. Toisaalta ihmiset voiva olla, joko tietoisia näistä muutoksista ja ilmaista niitä suoraan tai epäsuorasti kipuna ja ahdistuksena. Kaikki eivät Virtaniemen mukaan välttämättä tiedosta heille tärkeitä tarinoita, ihmissuhteita tai uskomuksia ja tällöin heidän spiritualiteettinsa olisi johdettava heidän asenteistaan ja käyttäytymistavoistaan.¹⁶² Haastattelemieni saattajien kokemus oli, että toiset potilaat saattoivat puhua suoraan esimerkiksi hengellisistä asioista mutta toiset puhuvat elämästään, sairaudestaan ja olemisestaan, joka mielestäni antaa edellä mainitun mukaan viitteitä heidän spiritualisuudestaan.

Saattajat mainitsivat spirituaalisista tarpeista erityisesti hengelliset tarpeet, johon spiritualiteetilla on alun perin menneisyydessä viitattu. Heistä kukaan ei käyttänyt spiritualiteetti sanaa, jolla nykyään viitataan käytäntöihin, joiden avulla etsitään elämän eheyttä ja kokonaisvaltaisuutta.¹⁶³ Toisaalta saattajat kuitenkin kuvasivat potilaiden puheiden kautta, miten potilas omassa arjessaan koki elämänsä ja ajatteli eletystä elämästä. McGuire määrittelee spiritualisuuden juuri siten, miten tavalliset ihmiset arjessa, jokapäiväisessä elämässä, osallistuvat, tekevät tai kokevat, henkisyyden, hengellisyyden tai uskonnon.¹⁶⁴ Nykyään ajatellaan, että jokaisella ihmisellä on oma spiritualiteettinsa, johon kuuluu uskonnollinen kokemuksen lisäksi myös ei-uskonnollinen kokemus, johon liittyy aina kysymys tarkoituksen etsinnästä.¹⁶⁵ Olemassaolon kokemus, *eksistenssi*, tarkoittaa elämän perimmäisten merkitysten ja arvoja tarkastelua, johon kuoleman lähestyessä yleisesti liittyy *eksistentiaalinen ahdistus*.¹⁶⁶

¹⁶¹ Käypä hoito 4.10.2019.

¹⁶² Virtaniemi 2019, 398.

¹⁶³ Virtaniemi 2019, 387.

¹⁶⁴ McGuire 2008, 98.

¹⁶⁵ Virtaniemi 2019, 391.

¹⁶⁶ Gothóni 2014, 21.

Henkisyys ilmenee saattohoitovaiheessa keskusteluna siitä, mikä on potilaalle tärkeää hänen elämässään, hänen *halustaan* tai toiveesta, johon hän voi etsiä hengellisiä tai ei-hengellisiä vastauksia.¹⁶⁷ Halu määritellään ihmistieteissä elämän voimaksi, joka vastustaa kärsimystä ihmisessä. Käytännöllisessä teologiassa halu yhdistetään Ganzevoortin mukaan kärsimykseen, oivaltamiseen ja täyttymykseen, joka kattaa menneen, nykyisyyden ja tulevaisuuden. Halu tulee aineelliseksi ajassa, suhteissa ja merkityksessä. Varsinkin aika on tärkeä tekijä, jossa ihmisellä on kyky ylittää itsensä ja nähdä itsensä, ei pelkästään osana menneisyyttä tai nykyisyyttä vaan myös osan laajempaa kokonaisuutta tulevaisuudessa.¹⁶⁸ Tässä suhteessa saattaja voi olla peili näille potilaan etsinnöille, jossa hänen on kunnioitettava potilaan lähtökohtia ja annettavalla hänelle aikaa ja tilaa kirjoittaa omaa elämäänsä.



Mielestäni saattajien on tärkeä tunnistaa spiritualisuuden laaja ymmärtäminen, jotta potilasta voidaan auttaa parhaiten hänen oman spirituaalisuutensa etsinnässä. Virtaniemi näkee yksilön spiritualiteetin kahtena laajan isona ympyränä, joiden ytimet ovat toisistaan erillään. Laajan spiritualiteetin ytimenä on eksistentiaalisuus (sininen ympyrä), jossa tapahtuu merkityksen etsimistä suuriin eksistentiaalsiin kysymyksiin.

Kuvio 1. Spiritualiteetti ja uskonto Pienempi ympyrä kuvaa uskontoa ja sen ytimessä oleva pienempi ympyrä pohdintaan, joka liittyy erityisesti uskonnollisiin kysymyksiin. Nämä molemmat ympyrät ilmaisevat spiritualiteettia, jotka ovat läheisessä yhteydessä ja ilmaisevat erilaisia kokemuksia hengestä.¹⁶⁹ Toisaalta Saarelainen näkee, että yksilö muodostaa ja etsii merkityksiä elämälleen oman elämänsä kontekstissa niin uskonnon, spiritualisuuden kuin sekulaarien elementtien kautta, jotka ovat samanarvoisia, samassa tasossa ja läpäisevät toisensa. Lisäksi merkityksen muodostamiseen vaikuttavat lisäksi, miten yksilö kokee nämä kolme elementtiä omassa elämäntarinassaan ja muodostaa niiden pohjaltaan oman identiteetin.¹⁷⁰

Saattajien yleinen kokemus oli, että hengellisistä asioista puhuttiin ja niitä käsiteltiin melko vähän. Toisaalta saattajilla oli kokemusta potilaista, jotka selkeästi pohtivat uskon-asioita, kuten pelastusvarmuutta ja joku saattoi hakea hengellisyydestä helpotusta ahdistukseensa. Toisaalta saattaja tarjosivat hengellistä tukea niille potilaille, joiden he tiesivät

¹⁶⁷ Mattila 2002, 192; Virtaniemi 2017, 22.

¹⁶⁸ Ganzevoort 2013, 8.

¹⁶⁹ Virtaniemi 2019, 399.

¹⁷⁰ Saarelainen 2017, 21.

suhtautuvan hengellisyyteen ja uskontoon myönteisesti. Hengellinen tuki oli muun muassa virren veisuuta, hengellisen musiikin kuuntelua soittimelta, rukousta, ehtoollisen hankkiminen ja siunaaminen, sekä uskon asioista puhuminen. Elämän merkitykseen liittyvät asiat ovat läsnä aina, kun elämä on tulossa päätepisteeseen. Pohdinnoissa tulee ilmi, miten elämä on mennyt, minkälaista se on ollut ja mitä elämä on merkinnyt kyseiselle ihmiselle. Toisaalta ihmiset voivat myös miettiä mitä tämän elämän jälkeen. Yksilö voi etsiä ja muodostaa merkityksiä elämälleen niin uskonnon, spiritualiteetin kuin sekulaarin elämän alueilla omassa kontekstistaan. Toisilla pohdinnat liittyvät ei-uskonnollisiin asioihin ja olemassaolon kysymyksiin ja toisilla erityisten hengellisten asioiden pohtimiseen.

5.3 Suhtautuminen kuolemaan ja puhe kuolemasta

Kuolemaa ja siitä puhumista leimaa edelleen kuoleman kieltämisen kulttuuri, joka näkyy myös haastateltavien kokemuksissa. Kide ilmaisi saman asian toteamalla, että kuolema on siivottu laitoksiin, jota ei tavallisessa elämässä näe ja kuolemasta käytetään kiertoilmaisuja. Saattajat koikivat, että potilaiden oli usein vaikea ottaa kuolemaa puheeksi omien omaisten ja läheisten tai henkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen kuolemaan ja sen puheeksi ottaminen ei käynyt haastatteluissa ilmi. Toisaalta potilasta itseä voi asia ahdistaa niin paljon, että hän ottaa käyttöön omat puolustusmekanisminsa ja puhuu niiden kautta kuolemasta ja sen läheisyydestä.

Se on tietysti niin, jokaisel tietysti eri tavalla käy läpi sitä kuoleman läheisyyttä...Hän ei oo yhtään puhunut siitä. Siis puhuu vaan niist kivuista ja on alakuloinen mut ei hän pysty vielä mulle puhumaan ainakaan mitään./Naava

Saattajan kokemuksen mukaan potilaat saattoivat ottaa kuoleman puheeksi mieluummin kotona kuin sairaalassa. Syyksi tähän he arvelivat, että kuolema on lähempänä sairaalassa kuin kotona. Kuoleman puheeksi ottamisen tapoja oli viitata siihen epäsuorasti tai puhua kuolemanpelosta. Kuuran mukaan potilaan ensimmäinen sairaalajakso oli herättänyt hänessä kuolemanpelon. Poudan kokemus oli, että kuolemasta ei puhuttu yleensä ensimmäisillä tapaamiskerroilla, vaan sitten kun oli vähän tutustuttu, saattoi potilas asiasta jotain mainita tai puhua enemmänkin.

Kotona mul ei ollut semmosta oloa. Siellä me puhuttiin kuolemasta mutta jotenkin sairaalassa kuolemasta puhuminen tuntu vaikeammalta. Se oli jo enemmän läsnä siinä...Mä kuuntelin mitä hän siitä (kuolemasta) puhui, Ja, ehkä hän puhui sillai vähän epäsuorasti siitä. Sairaalassa ollessa potilas puhui kuolemasta ja se pelotti häntä, kun hän oli ensimmäisellä sairaalajaksolla./Kuura

Kaikki saattajat olivat kuitenkin jossain määrin puhuneet potilaiden kanssa kuolemasta. Ymmärsin haastateltavien puheesta, että potilas oli kuitenkin aina se, joka otti kuoleman puheeksi suoraan tai epäsuorasti. Saattajien kokemus oli, että potilas halusinkin mieluummin

puhua kuolemasta saattajan kanssa kuin omaisen kanssa, koska tällä ei ollut sellaista tunnesidettä potilaaseen kuin omaisella.

Et hän voi puhua jollekin ja joskus voi olla helpompi puhua jollekki ulkopuoliselle ihan vaik ei olis mitään ihmeellisiä asioita, kun omaiset voi olla niin suruissaan ja ne ei välttämättä halua puhua kuolemasta ollenkaan. Tai niitä alkaa ahdistamaan. Omaiset eivät välttämättä halua puhua kuolemasta ahdistuksen vuoksi./Kataja

Vaikka saattajat tapasivat vähän omaisia, tuli heille samansuuntaisia ajatuksia, että kuolemasta puhuminen oli vaikeaa myös omaisille. Se tuli ilmi niin potilaiden kertoman kautta, sekä kuten Helle totesi, että omaiset eivät sen vuoksi käy katsomassakaan potilasta, kun heidän on vaikea kohdata kuoleva läheinen. Aika monet potilaat, joiden luona saattajat kävivät, olivat yksin eläviä, joten on ehkä vaikeaa muodostaa siltä pohjalta tarkkaa kuvaa, miten läheiset suhtautuvat kuolevaan ja kuolemasta puhumiseen.

Saattajan oma käsitys kuolemasta ja kuoleman puheeksi ottamisen prosessi oli alkanut usein jo silloin, kun he olivat itse menettäneet läheisen tai ystävän. Lisäksi he olivat joutuneet myös tarkkaan pohtimaan asiaa, kun olivat hakeutuneet saattohoito koulutukseen, sekä koulutuksen aikana. Saattajat prosessoivat kuolemaa työssään edelleen, kun kohtaava potilaista.

Et siit kyl siin koko ajan tässä kohdatessaa näitä ihmisiä, kohtaa sitä omaa kuolemaa, kuoleman pelkoa tai suhdettaan sairauteen./Naava

Saattajien kokemuksen mukaan jokainen potilas kävi kuolemaa läpi omalla tavallaan. Itse kuolinhetkeä saattaja eivät kuitenkaan usein nähneet, toisin kuin Kide, joka kuvasi hetkeä rauhallisuudessaan järjestyttäväksi. Helteen mukaan on vaikea ymmärtää, mitä se sillä hetkellä on ja miten sen kokee, kun kuolema tulee omalle kohdalle. Kuitenkin saattajat kokivat, että saattamisen myötä kuolemasta oli helpompi puhua kuin aiemmin. Kuolema oli tullut myös läheisemmäksi ja samalla se miellettiin osaksi elämää. Saattajat kokivat, että koulutuksessa saatu tieto oli myös helpottanut kuolevan kohtaamista ja siitä puhumista. Saattajat eivät käyttäneet yleensä kiertoilmaisuja puhuessaan kuolemasta.

Helle pohti myös kuolemaan liittyviä kipuja ja sen myötä eutanasiaa ja sen oikeutusta. Hänen kokemuksensa mukaan kuolema voi olla myös kuin ystävä, joka poistaa kivun ja sairauden.

Kun ihminen on vakavasti sairas ja on tota, eikä voida pelastaa enää, että, ettei nää lääketieteen hoidot auta. Niin se on ystävä, joka antaa sit sen rauhallisen lopun. Toivon mukaan. /Helle

Surun konkretisoituminen omaisissa saattoi aiheuttaa jollekin saattajille kokemuksen, että omaisten kohtaaminen on vaikeampaa kuin potilaan kohtaaminen. Toisaalta Kataja haluaisi kohdata enemmänkin omaisia, juuri asian haastavuuden vuoksi.

Se vakavasti sairas on mun mielestä helpompi kohdata, kuin omaiset, mun mielestä. Hän, kun hän on siellä, hän on prosessoinut jo jollain tavalla oman olotilansa ja tulevaisuutensa. Mutta sen minkä mä oon kuullu, niin on ihmisiä, jotka eivät ollenkaan pysty elämään ja olemaan sen ajatuksen kanssa, että rakas lähiomainen kuolee kohta./Kide

Saattajat kokivat, että niin potilaiden kuin omaistenkin taholta kuolemaan suhtautumisessa sekä siitä puhumiseen liittyy monenlaisia haasteita. Häkkisen ja Salasuon mukaan suhtautuminen kuolemaan ja sen puheeksi ottaminen koetaan edelleen tabuksi ja sen ajatellaan olevan marginaalinen ilmiö mutta kuten tiedämme, kuolemakin on tavallista, joka koskee meitä kaikkia. Sen piilottaminen tai näkymättömäksi tekeminen on ilmeistä ja salattu avointa.¹⁷¹ Tämä kertoo yhteiskuntamme arvoista ja meidän yrityksistämme työntää kuolema pois näkyvistä, jotta se ei koskettaisi meitä. Toisaalta suhtautumisessa kuolemaan ja siitä puhumiseen on tapahtunut aikojen saatossa myös muutoksia.¹⁷²

Vakavan kuolemaan johtavan sairaus herättää ihmisellä aina jonkin asteisen eksistentiaalisen kriisin ja tarve puhu sen herättämistä ajatuksista ja tunteista on suuri, joka oli myös haastattelemini saattajien kokemus. Eksistentiaalisissa kysymyksissä, joihin kuolema kuuluu, etsitään vastauksia elämän ja kärsimyksen tarkoitukseen.¹⁷³ Reinikaisen mukaan sairaanhoidossa potilaille ei kuitenkaan tarjota automaattisesti mahdollisuutta eksistentiaalisen kriisin käsittelyyn. Vaikka asia tiedostetaan, toisaalta hoitohenkilökunta haluaa kunnioittaa potilaan yksityisyyttä ja toisaalta niin potilaan kuin henkilökunnankin on vaikea ottaa kuolemaa puheeksi. Ongelmana on kuitenkin, että potilaan on usein vaikea sanoittaa kokemiaan tunteita ja hän tarvitsee jonkun luotettavan ja turvallisen ihmisen, jonka kanssa käsitellä haastavia ja herkkiä asioita ja tunteita.¹⁷⁴

Useimpien saattajien kokemus oli, että kuolemasta puhuminen on meidän kulttuurissamme vaikeaa. Toisaalta useimmat potilaat ottivat kuoleman puheeksi jossain vaiheessa, jokainen omalla tavallaan. Osa saattajista kertoi, että kuolemasta puhuttiin pätkittäin siellä täällä muiden puheiden lomassa eri käyntikerroilla. Toisten kokemus oli, että potilas kyseli aktiivisesti esimerkiksi pelastusvarmuuteen liittyviä kysymyksiä. Toisaalta se saattoi myös näkyä niin, ettei kuolemasta puhuttu lainkaan. Myllymäen mukaan vaikeudet kuoleman käsittelyyn johtuvat useimmiten meidän asenteistamme, pelostamme ja ahdistuksesta, jota kuolema meissä herättää ja sen vuoksi kuolema on haluttu siivota kulttuurissamme näkymättömiin.¹⁷⁵

¹⁷¹ Häkkinen & Salasuo 2015, 13.

¹⁷² Salmela 2014, 47.

¹⁷³ Mattila 2002, 188; Virtaniemi 2019, 400.

¹⁷⁴ Reinikainen 2019, 52.

¹⁷⁵ Myllymäki 2004, 85-86.

Saattajien kokemuksen mukaan he tapasivat aika vähän henkilökuntaa niin kotona kuin laitoksissakin mutta heidän kokemuksensa henkilökunnasta oli, että he olivat kiireisiä. Tästä syystä myös potilaat eivät välttämättä saa tilaisuutta tai halua puhua kuolemasta hoitohenkilökunnan kanssa. Sarivaaran et al. mukaan potilaan on lakiin perustuva oikeus tietää omasta terveydentilastaan liittyviä asioita, ja siksi kuolemasta vaikeneminen rikkoo myös potilaan oikeuksia. Jos kuolemaa ei tunnisteta tai jos se tunnistetaan mutta ei tunnusteta, silloin kuolemaan valmistautuminen voi jäädä kokonaan tai se jää hyvin ohueksi. Tutkijoiden mukaan taustalla vaikuttaa silloin kuolemasta vaikenemisen kulttuuri.¹⁷⁶

Mutta miten ottaa puheeksi aihe, joka ei ole aiemmin tullut kohdalle ja josta useimmat ihmiset haluavat vaieta, niin että se tunnistetaan ja tunnustetaan? Naava viittasi sanoittamiseen ja useimmat saattajat hiljaa olemisen tärkeyteen kuolevan vuoteen vierellä. Souto, Honkasalo ja Suurpään mukaan tällaisten aiheiden keskustelun tulisi olla herkkää, hienovaraista ja avointa. Tällaisissa keskusteluissa voi olla vaarana puhu toisen ohi tai päälle, kun asialle etsitään sanoja. Tästä syystä olisi pyrittävä avoimeen, vastavuoroiseen, tasa-arvoiseen kohtaamiseen ja dialogiin. Keskusteluja tulisikin hallita kuunteleminen ja hiljentyminen asian äärelle.¹⁷⁷ Sarivaaran mukaan on tärkeää löytää oikea hetki ja aika, jolloin kuolemasta puhutaan niin potilaan kuin omaistenkin kanssa.¹⁷⁸ Luottamuksellisen suhteen rakentaminen onkin tärkeää sensitiivisten aiheiden käsittelyssä mutta johon hoitohenkilökunnalla saattaa jäädä liian vähän aikaa. Anttonen näkee kullannarvoisena hoitohenkilökunnan, joka osaa nostaa vaikeita asioita käsittelyyn.¹⁷⁹

Saattajien suora kontakti omaisiin oli myös ohutta. Kokemus omaisista välittyi osittain myös potilaan tai toisten saattajien kautta. Potilaat eivät välttämättä halunneet huolestuttaa omaisiaan puhumalla kuolemasta. Jotkut saattajat mainitsivat, että omaiset ahdistuivat kuolemasta puhuttaessa tai kieltäytyivät puhumasta kuolemasta, joka on yksi defenssikeino hallita omaa ahdistustaan. Tutkimusten mukaan kuolemasta puhuminen vähentää kuitenkin emotiivista stressiä, sillä se sanoittaa yhteistä todellisuutta ja jakaa tunnetaakkaa. Kuolemasta puhuminen vapauttaa näin myös voimavaroja.¹⁸⁰ Tutkijat näkevät, että toimiva vuorovaikutus, hyvä informointi, perheen huolenaiheiden kuunteleminen ja hoitohenkilö-

¹⁷⁶ Sarivaara et al. 2018, 15–16.

¹⁷⁷ Souto et al. 2015, 136–158.

¹⁷⁸ Sarivaara 2016, 38.

¹⁷⁹ Anttonen 2016, 70–71.

¹⁸⁰ Anttonen 2016, 71; Emanuel 2004, 1999–2004.

kunnan myönteinen asenne nähdään perheenjäseniä tukevana. Puhumattomuus aiheuttaa näin enemmän stressiä kuin puhuminen.¹⁸¹

Saattaja joutuu aina Naavan sanoin kohtaamaan oman kuolevaisuuden, kun kohtaa kuolevia potilaita. Saattaja joutuu vuoropuheluun ei vain potilaan kanssa vaan myös oman itsensä kanssa. Osa saattajista kertoi, että nämä kohtaamiset olivat osaltaan hälventäneet ja helpottaneet heidän omaa suhtautumistaan kuolemaan ja kuolemasta puhumiseen. Saattajana oleminen kuolevalle potilaalle on prosessi, johon liittyy oleellisesti kuoleman käsitteleminen. Anttonen mukaan kuolemasta puhuminen on monelle omaa sisäistä puhetta ja sen jakaminen oman tahdon mukaisesti on tärkeää, koska se tukee oman elämän hallintaa¹⁸². Kuolevan vierellä oleminen lisää myös omaa tietoisuutta kuolevaisuudesta. Souto, Honkasalo ja Suurpää kysyvätkin miten kuunnella sellaisia ääniä, joita ei haluaisi kuulla, jota on vaikea saavuttaa ja joka on epämukavaa ja vaikea käsittää?¹⁸³

Sairaus voi muuttaa myös ihmisen arvoja ja saada hänessä aikaan uudenlaisia merkityksiä, jota myös Helle kuvasi läheisensä vakavan sairauden yhteydessä. Vakavasti sairastunut voi arvojensa hajoamisen myötä kokea myös niiden eheytymistä. Ihmisen on mahdollista kasvaa ja kypsyä henkisesti eli löytää oma itsensä, omat arvonsa ja itselle tärkeät asiat, kuten suhde läheisiin tai Jumalaan. Elämän arvot voivat laajentua tai ne voidaan kokea laadullisena muutoksena.¹⁸⁴

Kuten monet saattajat totesivat, läsnäolo ja vaikka vain hiljaa istuminen oli tärkeä, toivoa ja lohtua antava. Jotta elämä olisi ylipäättään mahdollista, ihmiselle on ominaista *toivo*, joka on Hietasen mukaan monimuotoista ja joka muuttuu sairauden myötä. Ihminen myös rakentaa toivoa uudelleen muuttuneista lähtökohdista käsin, niin että pienikin muutos, kuten kivuton päivä, voi olla toivoa antava. Ihminen myös etsii toivoa vertaamalla olotilaansa muiden olotilaan ja saada voimaa niistä potilaista, jotka ovat selviytyä sairautensa kanssa pitkäänkin.¹⁸⁵

Saattajien kokemus oli, että usein potilas kyseli, mitä pahaa hän on tehnyt, että hän sai kuolemaan johtavan taudin. Kuolemaa tarkasteltaessa, joudumme miettimään näin myös pahuuden ongelmaa. Sitä voi tarkastella substantiivisesti, kuten monet kuolevat saattavat tehdä, kun he kyselevät, mitä pahaa he ovat tehneet, kun saivat kuolemaan johtavan sairauden. Philströmin mukaan kuolemaa ajatellaan arkielämässä yleensä pahana asiana, joka

¹⁸¹ Anttonen 2016, 26.

¹⁸² Anttonen 2016, 69.

¹⁸³ Souto et al. 2015, 154.

¹⁸⁴ Hietanen 2013, 84; Virtaniemi 2017, 235, 237–238.

¹⁸⁵ Hietanen 2013, 79–90.

päättää elämän tai jossa joudumme luopumaan elämästä. Toisaalta vallalla oleva käsitys *hyvästä kuolemasta* saa meidät pohtimaan elämän merkityksellisyyttä tai sen merkityksettömyyttä. Toisaalta kuolema tekee elämästämme merkityksetöntä, mutta toisaalta, jos eläisimme ikuisesti, elämän päättymättömyys tekisi siitä myös merkityksetöntä. Voidaan siis myös ajatella, että juuri kuolema tekee osaltaan elämän merkitykselliseksi. Kuolemaa voidaan tarkastella joko *oman*, ensimmäisen persoonan näkökulmasta, jolloin tarkastelussa on, miten kuolema lopettaa minun persoonallisen elämäni tai kolmannen persoonan näkökulmasta, jossa tarkastellaan *toisen* ihmisen kuolemaa.¹⁸⁶

Kuolemaa ja kuolemista on tutkittu ja pohdittu monelta eri kantilta, niin lääketieteen, psykologian, sosiologian, filosofian kuin teologian alalla. Kuolemaa voi tarkastella niin kulttuurisesti kuin yhteiskunnan ja yksilö tasolla. Yhteiskunnassa vaikuttava kulttuuri muovaa tapoja suhtautua kuolemaan ja puhua siitä. Yksilöiden kohdalla on nähtävissä kuitenkin suuria eroja. Siinä missä toisten on helpompi puhua kuolemasta, toiset näkevät sen haastavaksi ja jopa kieltäytyvät puhumasta kuolemasta. Kuolema sisältää osaltaan salattua, hävettyä ja vaiettua mutta, joka kuitenkin on läsnä ja olemassa joka päivä. Kuolema on sensitiivinen asia, jonka käsittelemiseen tarvitaan avoimuutta, vastavuoroisuutta, tasa-arvoista ja dialogista kohtaamista. Käsitteenä kuolema mielletään pahaksi, joka erottaa meidät elämästä ja lopettaa minuuden. Kuolemaa voidaan tarkastella joko omana kuolemana, subjektiivisella tasolla tai toisen kuolemana kolmannessa persoonassa. Kuoleman lähestyessä voidaan puhua myös toivosta, joka tarkoittaa lähinnä ihmisen kypsymistä ja kasvamista kohti kuolemaa. Se miten yksilö lopulta kokee oman kuolemansa, on hyvin yksilöllistä ja jää lopulta toisille ihmisille tuntemattomaksi.

¹⁸⁶ Philström 2014, 215–230.

6. Kohtaaminen ja sen haasteet saattohoidossa

6.1 Saattosuhteen elinkaari

Tässä viimeisessä tulosluvussa käsittelen saattosuhdetta, luottamuksen rakentamista ja kohtaamista sen erilaisissa muodoissa, sekä siihen liittyviä haasteita saattohoidossa. Saattaja ja saatettava aloittivat yhteisen matkansa yleensä potilaan kotoa, joka päättyi sairaalaan. Toisinaan tuo yhteinen matka oli lyhyt, toisinaan pidempi. Pisin saattosuhde tässä tutkimuksessa oli vuosi, jossa saattaja kävi tapaamassa potilasta vuoroin kotona ja vuoroin sairaalassa. Muilla haastateltavilla saattosuhteet vaihtelivat neljästä kuukaudesta yhdeksään kuukauteen.¹⁸⁷ Saattosuhteen luomisen kannalta potilaan elinpiiriin näkeminen oli tärkeää. Se helpotti ja auttoi tutustumaan potilaaseen.

Kotiin meneminen on tietenkin, se on sen suhteen luomisen kannalta jotenkin mun mielestä parempi. Mulle sopii se, että mä niinkun aika kunnolla, jotenkin pääsen siihen, onko se tutustuminen, ehkä tutustumista, kuitenkin niinku siihen tilanteeseen sisälle. Sit ku siinä on se koti, niin siitä on helppo aloittaa kyselymään jostain tai siitä jo näkyy minkälainen se on se elinpiiri./Pouta

Saattajan ja potilaan välinen saattosuhde muodostui, kun potilas ja saattaja tapasivat ensimmäisen kerran siihen, kun he tapasivat viimeisen kerran. Yleensä saattaja ei mennyt potilaan luokse tämän kotiin ensimmäisellä kerralla yksin, vain harvoin tapahtui niin.

Ainoastaan Naava ja Helle mainitsivat, että niin oli tapahtunut kerran.

Vaikka mä tuohon yhdelle saatettavalle menin ihan suoraan, kun oli sovittu, et mä meen klo 11 sinne. Niin, se päiväsairaalan ihminen ei ollu vielä siellä mut saatettava aukas oven. Ja, se oli sitä myöten ihan, tuu sisälle vaan./Helle

Useimmiten saattajat kertoivat, että esittelyt olivat lyhyitä, ja esittelijänä oli joko hoitaja kotisairaalaan tai vapaaehtoisten ohjaaja. Saattajien mukaan oli hyvä, jos ensimmäisellä kerralla oli mukana sairaanhoitaja tai ohjaaja. He kokivat esittelyn hyväksi, koska se vähensi potilaan jännitystä ja oli turvallisuutta tuova tekijä. Lisäksi saattajat toivoivat, että esittelijä olisi kertonut heille potilaan tilanteesta, joka olisi vähentänyt heidänkin kokemaansa jännitystä. Toisaalta Kuura oli kokenut ensimmäisen esittelyn negatiiviseksi ja mielsi, että oli helpompi mennä yksin ja olla kahdestaan potilaan kanssa.

Se tapahtui siten, että yhdessä oli kotisairaalan sairaanhoitaja, joka minut sinne saattoi. Hän kertoi, että hän ei ole koskaan potilasta tavannut, eikä tiedä hänestä mitään mutta ilmeisesti tässä on oikea avain, jolla päästään rappukäytävään. Jaha ja minä jätänkin teidät nyt sitten tähän. Eli se oli hyvin tämmönen työnnetty sisään vaan, että. No, (mietti), tilanteessa oli siis se hyvä puoli, että potilas oli niinku suhteellisen hyvässä järjen kunnossa ja niinku tajus tilanteen. Ja hän sitten osasi minut tavallaan ottaa vastaan, sen sijaan, että minut olisi esitelty tai mitään tämmöstä tehty, mikä oli minulla ennakko oletus./Kuura

Saattosuhteen ylläpitämiseen vaikuttivat niin potilas kuin saattajakin. Paju oli ymmärtänyt

¹⁸⁷ Perustiedot saattajista, liite 4.

aluksi, että tapaamiset toteutuvat sovitusti tiettyinä päivinä kerran viikossa. Käytännössä tapaamiset sovittiin aina tapauskohtaisesti etukäteen soittamalla. Oli tavallista, että saattaja kävi tapaamassa potilasta kerran viikossa mutta tapaamisiin vaikutti aina potilaan vointi ja potilaan ja saattajan keskinäinen sopiminen. Katajan kokemus oli, että puolesta tunnista tuntiin oli riittävän aika yhdelle kerralle. Toisaalta Paju kertoi joskus istuneen useamman tunninkin potilaan luona. Tapaamisiin vaikutti myös saattajan oma terveys, hyvinvointi ja jaksaminen. Saattajien kokemus oli, että ketään ei pakoteta toimimaan tehtävässä yli voimavarojen ja ymmärsin saattajien kokemuksesta, että tähän suhtauduttiin myös herkällä korvalla.

Saattosuhde loppuu potilaan kuolemaan. Saattajien kokemusten mukaan on tärkeää, että heille ilmoitettiin potilaan kuolemasta, koska tieto kuolemasta saattoi tehtävän aina loppuun heidän osaltaan. Usein ilmoittaja oli potilaan omainen tai omahoitaja. Joidenkin saattajien kokemus oli, että he haluaisivat osallistua myös potilaan hautajaisiin. Jos potilaan kuolemasta ei tullut tietoa saattajalle, se jätti saattajan ikään kuin ilmaan, tyhjän päälle, kuten Kuura kuvasi kokemustaan.

Mut et se, niinku jollain lailla jättää semmosen --- tyhjän tai epävarman, ääh, aukon, kun saatto ei pääty tietoon, vaan se päättyy tietämättömyyteen. Se siis päättyi siihen, että en saanut häneltä enää sitten vastausta... kukaan ei ilmoittanut mitään. Et siinä oli jonkin aikaa ajatus minulla, että eikö hän halua. Mut kyl me työnhauksessa puhuttiin site, et kyl se on 90, jotain prosenttisesti vaan, et se päättyy siihen luonnolliseen syhyyn./Kuura

Kiteen kokemus oli, että saatto voi päättyä myös potilaan ja saattajan yhteisymmärrykseen, jos kotona oli tukea ja apua potilaalle tarpeeksi, kun hänen kuntonsa huononi.

Aikaisempi tutkimus on nostanut esille samanlaisia tuloksia, joita saattaja kuvasivat edellä. Kettusen mukaan vuorovaikutus on inhimilliselle elämälle oleellinen tekijä. Ihmisen identiteetti eli yksilön käsitystä omasta itsestä muodostuu kohtaamisissa toisten ihmisten kanssa eli suhteessa muihin.¹⁸⁸ Useimmat saattajat kuvasivat omaa suhdettaan potilaaseen ystävyyssuhteen kaltaisena suhteena, jota määritteli useimmiten potilaan elinaika tapaamisesta kuolemaan. Suhde voi olla saattajien kokemuksen mukaan hyvin läheinen, kuten Pouta kertoi tai se voi jäädä myös etäiseksi, kuten Naava oli kokenut saatettavan kanssa. Jackson-Dwyerin mukaan ihmisten välille voi muodostua monenlaisia suhteita. Potilaan ja vapaaehtoisen suhdetta voi pitää lähinnä ystävyyssuhteena, joka vaihtelee läheisyydessä ja pysyvyydessä.¹⁸⁹

¹⁸⁸ Kettunen 2013, 86.

¹⁸⁹ Jackson-Dwyer 2014, 81–82.

Saattosuhde alkoi yleensä potilaan toivomuksesta tai hoitohenkilökunta oli tarjonnut potilaalle saattajaa. Toisaalta sairaalassa tällainen suhde voi syntyä myös sattumalta. Kettunen nimittää auttavan kohtaamisen mukaan edellä mainittua kohtaamista sielunhoitosuhteeksi, josta alkaa sielunhoitoprosessi ja joka on tässä kontekstissa lähinnä vertaisauttamista. Sielunhoitoprosessiin kuuluvat hänen mukaansa sielunhoitosuhteeseen hakautuminen ja kontakti, jota saattajat kuvasivat. Prosessiin kuuluu lisäksi luottamuksen rakentaminen ja kohtaaminen sekä vierellä kulkeminen ja elämän tarkoituksen pohtiminen. Tässä prosessissa niin potilas kuin saattajakin tuovat kohtaamiseen omat kokemuksensa aikaisemmista ihmissuhteista, omat odotuksensa ja pelkonsa, sekä heijastava näitä toisiinsa.¹⁹⁰

Saattajat kokivat ensimmäisen tapaamisen merkittäväksi potilaan kanssa, johon liittyi heidän kokemuksensa mukaan jännitystä ja odotuksia. Osa saattajista kertoi, miten heidän oli helppo solmia kontakti potilaaseen tai vastaavasti suhde tuntui alusta alkaen haastavalta ja vaikealta. Saattajien kokemuksen mukaan oli hyvä, jos ensimmäisellä kerralla joku, joka tunsi potilaan jollakin tavalla, ja saattaa nämä kaksi yhteen. Dunderfeltin mukaan, kun kaksi ihmistä tapaavat, heidän välilleen syntyy ns. sosiaalinen kenttä, jossa toimivat sanat, fyysiset ilmeet ja eleet sekä myös intuitio, jonka kautta saamme tietoa toisesta ihmisestä pienten sanattomien viestiensä kautta.¹⁹¹

Saattajien mainitsivat ajan yhtenä tekijänä, joka vaikutti saattosuhteen muodostumiseen. Heidän käsityksensä oli, että suhteen oli mahdollista kehittyä läheisemmäksi pidemmän ajan kuluessa kuin, jos saattoaika jäi hyvin lyhyeksi. Toisaalta Helle kertoi, että jos jonkun potilaan kanssa yhteys ei toiminut, saattosuhde oli mahdollista lopettaa. Henkisen yhteyden luominen tapahtuu yleensä nopeasti mutta se voi tapahtua myös pidemmällä aikavälillä. Toisaalta suhteen alussa ilmenevät ongelmat voivat pidemmällä aikavälillä helpottaa tai hyvin alkanut suhde voi törmätä myöhemmin myös ylitsepääsemättömiin vaikeuksiin.¹⁹²

Saattajat näkivät luottamuksen rakentaminen oleellisena suhteen muotoutumisen kannalta. Luottamuksen rakentaminen potilaan ja saattajan välillä on tärkeää, jota käsittelen seuraavassa alaluvussa. Useat saattajat kiinnittivät huomiota vastavuoroisuuteen, jota ilman suhde ei toiminut mutta he korostivat kuitenkin kuuntelun merkitystä. Muutamien saattajien mukaan suhteen ylläpitäminen varsinkin sairaalavaiheessa oli saattajan kannattelemaa. Pouta myös totesi, että hän yritti nostaa positiivisuutta suhteen ylläpidossa. Suhteen ylläpitoon

¹⁹⁰ Kettunen 2013, 105–106, 109.

¹⁹¹ Dunderfelt 2016, 28.

¹⁹² Dunderfelt 2016, 30; Kettunen 2013, 105.

vaikuttava seikat, kuten positiivisuus, eli yritys tehdä tapaamisista mahdollisimman miellyttäviä, avoimuus, joka käsittää vastavuoroisen puhumisen ja kuuntelemisen, luottamuksen rakentamisen, sekä suhteen tärkeyden vakuuttamisen molemmille osapuolille. Toisaalta potilas voi myös testata saattajan luottamusta siinä, miten saattaja suhtautuu hänen vaikeuksiinsa, esimerkiksi ohittaako tai mitätöikö vai onko saattaja myötätuntoinen häntä ja hänen ongelmiaan kohtaan.¹⁹³

Saattaja kokivat erittäin merkittäväksi itselleen, että saattosuhte päättyi tai sulkeutui selvästi. Tämä tarkoittaa lähinnä sitä, että saattaja sai tiedon potilaan kuolemasta. Tämän ilmoituksen teki usein joku omaisista, tai sitten saattaja sai tiedon hoitohenkilökunnalta. Jos tätä sulkevaa yhteyttä ei tapahtunut saattosuhteessa, se saattoi aiheuttaa ongelmia saattajalle, kuten Kuura kertoi kokemuksestaan, jossa hän jäi ikään kuin tyhjän päälle. Muutkin saattajat kertoivat, että potilaan kuolemasta ilmoittaminen oli heille tärkeää, joka oletettavasti toimi suhteen päättävänä viestinä.

Ihminen on suhteessa elävä, jonka identiteetti muodostuu vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Kettusen määritelmän mukaan saattosuhdetta voidaan pitää sielunhoito-suhteena, jota määrittää vertaisauttaminen. Saattosuhteessa erottui selvästi sen alku ja siihen liittyvät haasteet, kuten ensi tapaaminen potilaan kanssa ja miten saattosuhte alkoi muotoutua. Toiseksi saattosuhteessa erottui sen ylläpitäminen, johon vaikuttivat esimerkiksi saattosuhteen kesto, potilaan vointi sekä suhteen etäisyys ja läheisyys. Saattajat kokivat, että suhde oli helpompi aloittaa potilaan kotoa, joka helpotti tutustumista. Saattosuhteen ylläpitämiseen vaikuttivat saattosuhteen muun muassa vastavuoroisuus ja luottamuksen syntyminen. Kolmanneksi saattosuhteessa erottui sen lopettaminen, jonka saattajat kokivat itselleen hyvin tärkeäksi. Saattosuhte loppui yleensä potilaan kuolemaan, jonka omainen tai omahoitaja ilmoitti saattajalle.

6.2 Luottamuksen rakentaminen

Tässä alaluvussa kuvaan luottamuksen rakentamista potilaan ja saatettavan välille, joka on oleellisen tärkeä, jotta kohtaamista voi tapahtua. Aika usein vapaaehtoiset, joita haastattelin, aloittivat luottamuksen rakentamisen potilaaseen, kertomalla itsestään ja tehtävästään. He myös kokivat, että saattajan on oltava vastavuoroinen keskusteluissa ja kerrottava myös jotakin itsestään, jotta voi syntyä aitoa vuorovaikutusta ja välittämistä. Tämän lisäksi useimmat tähdensivät tehtävän luottamuksellisuutta.

¹⁹³ Jackson-Dwyer 2014, 126; Kettunen 2013, 111.

Luottamuksen rakentaminen saattoi lähteä liikkeelle kertomalla potilaalle, saattajan tehtävän tarkoituksesta ja luottamuksellisuudesta. Yleensä saattajat kertoivat, että toisaalta tehtävässä toimitaan potilaan ehdoilla ja toisaalta, mitä saattajan tehtäviin voi kuulua ja mitä ei. Katajan mukaan rauhallisuus rakentaa myös luottamusta, kuten sekin, että kävi sairaalassa saman potilaan luona useamman kerran.

Jotkut saattajat kokivat, että luottamus syntyi vaivatta, luontevasti ja ilman erikoisia ponnisteluja. Luottamuksen rakentamisessa useimmat kertoivat luottavansa intuitioon sekä opittuun tietoon ja kokemukseen.

Ja, mä olen oppinut luottamaan intuitiooni. Ja, mä käytän sitä aika paljon. Ja jos huomaa, että mä olen hakoteillä tämän intuitioni kanssa, mä en pidä siitä ehdottomasti kiinni, vaan mä mietin uudestaan, miten tätä ihmistä pitää lähestyä./Kide

Naavan kokemuksen mukaan luottamuksen rakentamiseen vaikuttivat niin saattajan kuin potilaan aiempi historia. Se millaisia aiempia kokemuksia itse kullakin on ollut suhteessa muihin ihmisiin.

Mä oon niinku ihmisenä ihmiselle. Et se luottamushan on semmonen joka on tota, mihin aiempi historiakin vaikuttaa. Mikä eteen, mut joka joskus ei synny niin voi olla et ei oo mun syy, vaan silloin se historia vaikuttaa. Mussa on jotain, mikä hänessä ei herätä luottamusta, riippumatta yhtään minusta./Naava

Kuten saattaja olivat mieltäneet, luottamuksen rakentaminen oli tärkeää. Auttaminen on mahdotonta ilman luottamusta, jonka eteen joutuu usein ponnistelemaan. Auttamissuhde on toisaalta myös työskentelyä elämän perusluottamuksen kanssa. Luottamus rakentuu koko sen ajan, kun sielunhoitosuhde tai tässä saattohoitosuhde kestää. Ensimmäinen edellytys luottamuksen synnylle on, että potilas voi tuntea olonsa turvalliseksi. Toiseksi potilas testaa mielessään saattajaa voiko tälle kertoa asioita. Luottamuksen syntyyn vaikuttaa myös vaitiolovelvollisuus sekä toisinaan myös uskonnollinen vakaumus, sekä että voi ilman pelkoa ja häpeää kertoa asioistaan.¹⁹⁴

Toisinaan luottamus ei synny saattajan ja potilaan välille. Siihen voidaan nähdä monenlaisia syitä, kuten Naava kertoi kokemuksestaan, että potilaan ja saattajan kemiat eivät kohdanneet. Olipa syyt sitten mikä tahansa, näitä kokemuksia saattaja voi puida työnohjauksessa, jos hän kokee ne sellaisiksi. Saattajalla oli myös oikeus vaihtaa saattajaa, ja luulen, että se toimii myös päinvastoin, jos saattosuhde ei toiminut.

Kysymys siitä, miksi luottamus ei synny, on Linqvistin mukaan kaksi tahoinen. Toisaalta siinä voidaan nähdä, kuten esimerkiksi Naava oli kokenut, miten paljon potilas haluaa ja pystyy luottamaan toiseen ihmiseen aikaisempien kokemustensa pohjalta. Toisaalta

¹⁹⁴ Lindqvist 2006, 101; Kettunen 2013, 111-113.

siihen vaikuttaa myös auttajan käsitys omasta kyvystään nähdä oikein omat sokea alueensa ja kykynsä nähdä potilasta. Jos auttaja ei tunnista omia sokeita alueitaan, niin hän on kuin *sokea taluttaja*, johon autettavan ei ole syytä luottaakaan.¹⁹⁵ Saattajat pohtivat haastatteluissa monessa kohden, ymmärtävät ja lukevatko he potilasta oikein. Toisaalta he mielsivät, kuten Kide asian ilmaisi, että tehtävässä oli vielä paljon opittavaa ja, sitä on myös mahdollista oppia. Lindqvistin mukaan auttaja tekee työtään omalla persoonallaan ja tunnetasolla, ja on potilaan peili ja ikkuna tämän maailmaan. Toisaalta hän toteaa, että kukaan ei ole niin täydellinen eikä myöskään niin huono, etteikö hän voisi tehdä turvallisesti jotakin.¹⁹⁶

Luottamuksen rakentaminen on oleellinen ja tärkeä, sillä aitoa kohtaamista ei voi syntyä ilman luottamusta. Saattajat kertoivat potilaalle usein alussa itsestään ja tehtävästään, sekä sanoittavat mitä tehtävän puitteissa on mahdollista tehdä, sekä vaitiolovelvollisuudestaan. Luottamus rakentuu siitä, miten ihminen yleensäkin luottaa toisiin ihmisiin eli perusluottamuksesta. Tämän lisäksi luottamuksen syntyy vaikuttavat suhteessa olevien henkilöiden aiempi historia, kuinka turvallisesti potilas tuntee olonsa suhteessa saattajaan ja voiko tälle kertoa asioita ilman häpeää ja pelkoa. Luottamus ei kuitenkaan aina synny potilaan ja saattajan välille, johon voivat vaikuttaa syyt, kuten omien kykyjen tunnistaminen sekä miten näkee toisen tarpeet ja huomio niitä. Toisaalta yksilön on mahdollista oppia tuntemaan itseään paremmin ja sitä kautta kasvaa myös tässä tehtävässä.

6.3 Puhuminen, kuunteleminen ja hiljaa oleminen

Saattajien kokemuksen mukaan niin kuin kaikki tekeminen myös puhuminen lähtee potilaasta. Saattosuhteen alussa potilas ja saattajat tutustuivat toinen toisiinsa ja kertoivat itsestään puolin ja toisin. Helle totesi, että saattajan ei tarvitse kertoa itsestään mitään, mutta saattosuhte ei silloin välttämättä toimi. Katajan mukaan yhteinen tutustuminen ja vastavuoroisuus rakensivat potilaan ja saattajan välille yhteistä historiaa, johon saattoi myöhemmin palata.

Mut joskus ehkä, jos oltiin puhuttu jostain, niin sit se tavallaan jatkui se keskustelu. Sitku tavallaan sellast yhteitä historiaa rakentu, niin sit pysty viitaamaan johonki, mitä oli sanonu aikasemmin tai jotain, se niinku avautui siinä./Kataja

Tutustumisen alussa potilas yleensä kertoi, miten kuolemaan johtava sairaus oli todettu, miten se eteni sekä mitä hoitotoimenpiteitä tehtiin ja miten päädyttiin tähän tilanteeseen. Saattajien kokemuksesta voidaan myös tiivistää Pajun kokemukseen, jota hän kuvaa näin: ”*Siinä*

¹⁹⁵ Lindqvist 2006, 103.

¹⁹⁶ Lindqvist 2006, 103.

alkuvaiheessa oli niin kun ihan tämmöstä normaalia seurustelua mutta se vähäni ja väheni ja sit lopulta saatto olla, et istuttiin käsi kädessä”. Pouta ja Kuura taas toteavat, että varsinkin sairaalassa, joka on jo yleensä elämän loppuvaihetta, saattajan johdattelee tai pitää puhetta yllä.

Kaikki saattajat kertoivat, että tapaamisissa potilas muistelee omaa elämänhistoriaansa. Tähän voi liittyä muistelua lapsuudesta, asuinpaikoista, perheestä, puolisosta, lapsista tai siitä ettei ollut lapsia tai perhettä. Puheet käsittelivät niin hyviä asioita kuin kipeitäkin asioita, joita elämässä oli ollut. Tämän lisäksi potilaat kertoivat, mitä he olisivat vielä halunneet tehdä elämässään, ja mikä heiltä jää nyt elämässä kesken. Poudan mukaan hän halusi omien sanojensa mukaan nostaa hiukan positiivisia asioita esille, että potilaalle jäisi kuitenkin se hyvä, mitä elämässä oli ollut, päällimmäiseksi

Joo, sit kaikest sen vanhast historiasta, lapsista, muutoista, lapsuudesta, matkoista, ruuanlaitosta, telkkari ohjelmista, vähän kaikesta... No vaikka niinko mietti avioliittoa ja kaikkee eri tapahtumia ja jotkut noista oli silleen, et ne ollu joistain jutuist puhunu välttämättä aikasemmin kenellekään. Ja sit ihan varmaan puhu semmosiaki, tai just suhteista omaisiin ja myös sellasest huolest, et miten ne omaiset pärjää sen jälkeen./Kataja

Saattajien mukaan oli luonnollista, että potilas puhui voinnistaan ja sairaudestaan ja niistä ongelmista, mitä tauti edetessään toi tullessaan, kuten muutoksista kehossa ja kivuista muun muassa. Naavan ja Kuuran kokemuksen mukaan he pyrkivät myös sanoittamaan potilaan kokemusta, eli antoivat ajatuksille ja asioille verbaalisen muodon. Joidenkin saattajien kokemus oli, että kipu ja sairaus hallitsi kaikkea potilaan olemista. Toisaalta juuri edellä mainitusta syystä, jotkut potilaat eivät välillä halunneet puhua sairaudestaan yhtään mitään, kuten Paju oli kokenut. Katajan mukaan sairaus toi tullessaan erilaisia ongelmia, joita potilas halusi pohtia ja jakaa. Saattaja voi olla turvallinen mutta silti tarpeeksi etäinen, jonka kanssa saattoi keskustella näistä ongelmista.

Saattajien haastatteluissa kävi ilmi, että läheiset ihmiset ovat tärkeitä silloin, kun ihminen sairastuu. Sairastuessaan potilas kävi läpi elämänsä ja suhdettaan omaisiinsa, sekä näiden suhteiden hyviä ja huonoja puolia, kuten katkenneita suhteita läheisiin. Potilaita askarruttivat näissä suhteissa, miten hän itse tai omaiset suhtautuivat sairauteen. Monet potilaat eivät halunneet puhua kaikista asioistaan lähiomaisen kanssa, koska he halusivat säästää näitä ahdistavilta ja vaikeilta asioilta. Toisaalta potilaalla saattoi olla kokemus, että omaisen kanssa ei voinut puhua, koska tämä kieltäytyi puhumasta vaikeista asioista, joista taas potilas itse olisi halunnut puhua. Lisäksi potilaat saattoivat kantaa huolta omaisista, kuinka nämä pärjäävät potilaan kuoleman jälkeen.

Et kyl se potilas sitä sano, että ei se oikein niitten (lasten) kanssa halunnut puhua, se ei halunnut murehduttaa niitä...Ja myös sitten se potilas, jolla oli puoliso, niin kyllä sekin sitten sitä sano. Sit heil

oli vielä semmoinen tilanne, että tää potilas oli ollu niinku oikein aktiivinen seurakuntalainen jossain vaiheessa mutta tää puoliso ei. Ja, ja tota niin, se puoliso vaan niiku naureskeli niille, sen jutuille, se nyt vaan on semmonne. Niin sitten se potilas saikin mun kas puhua niitä./Pouta

Saattajien tiedon mukaan potilaat puhuivat heille itselleen tärkeistä asioista, kuten harrastuksista, aiemmista työurista, maailman menosta, taiteesta, arkkitehtuurista ja kaikesta mikä oli potilaalle tärkeää. Naavan toi esille, että potilas saattoi puhua pelkästään sairaudestaan ja kivuistaan, kun taas Kuuran ja Katajan mukaan puheen aiheet vaihtelivat ja olivat laajalaisia. Tähän oletettavasti vaikuttaa monet seikat, kuten miten potilaan kivun hoito on hallinnassa, sekä muut seikan potilaan voinnissa ja olotilassa ja hänen kokemusmaailmassaan. Puheenaiheissa olivat myös aikaisemmin mainittua puhetta kuolemasta, kuolemisen ja sen pelosta, sekä mielialoista.

Saattajat kertoivat, että keskusteluissa oli aiheita, joista saattajat joko välttivät puhumista tai niistä puhuttiin vähän. Tällaisiksi aiheiksi he nimesivät politiikan ja uskonnon sekä ajankohtaiset aiheet. Toisaalta joidenkin saattajien kokemuksen mukaan, riippuen potilaasta, juuri näistä aiheista kuitenkin keskusteltiin. Vaikka kuolemasta puhumista vältetään yleisesti, puhuttiin siitä yleensä jollakin tavalla kuitenkin aina potilaan kanssa tai sitten se näkyi niin, ettei potilas ottanut sitä puheeksi mutta koki esimerkiksi kuolemanpelkoa tai oli ahdistunut.

Joo, vaik se mun pitkä saatettava puhu mut se oli enemmän pelkäs, ei itse kuolemaa mut sitä kuolemista, et saaks tarpeeks kipulääkkeitä ja kaikkee./Kataja

Hengellisiä asioista puhuminen vaihteli sen mukaan, mitä potilas piti tärkeänä itselleen. Kiteen ja Naavan mukaan hengellisyys tuli harvoin tai vähän puheeksi. Toisaalta Helle kertoi, että kuoleva nimenomaan pohti juuri hengellisiä asioita. Poudan kokemus oli, että potilas puhui elämän merkityksellisyydestä ja että jokainen saatettava oli jossain vaiheessa puhunut jotain myös hengellisistä asioista. Kide koki, että hengellisiä asioita on vaikea ottaa puheeksi, ellei potilas itse niitä ottanut.

Muutamassa kohtaa hengellisyys ja uskonto on noussut puheenaiheeksi. Muutamassa kohtaa mä olen kysynyt, saanks mä rukoilla sun puolesta? No joo kiitos. Kukaan ei ole sanonut, että ei tarvi. Näidenkin asioiden tiedusteleminen...niin se ei ole ihan yksiselitteistä ottaa Jumalaa ja pelastusta esille ja tämmöistä./Kide

Toisaalta vaikka puhuminen auttoi potilasta, myös hiljaa oleminen oli Pajun mukaan tärkeää. Hän koki, ettei tarvitse puhua, vaan voidaan myös olla yhdessä hiljaa. Jotkut saattaja kertoivat, että heidän oli pitänyt ihan opetella hiljaa olemista. Kide ja Helle kertoivat, että olivat puhuneet omien sanojensa mukaan liikaa saattamisen alkuaikoina mutta kiinnittäneet siihen huomiota myöhemmin. Hiljaa oleminen tekee myös mahdolliseksi kuuntelemisen, jota

Kataja piti tärkeää potilaan kannalta.

Mä olen vasta hirveen, tämän vuoden aikana, myöhään oppinut vaikenemaan siellä vuoteen vieressä. Mä mietin sitä, että mistä se mahtaa johtua. Niin mä oletan, että se on joka tapauksessa jonkunmoinen epämukavuuden tunne, että mä en ole ihan kartalla tämän ihmisen kanssa. Et mä vien sen henkisen tilan puhumalla. Joka tietyst ei ole oikein ja siinä on kasvamisen paikka ja sen mä oivalsin ihan vähän aikaa sitten. Ja, kurssilla mainittiin erityisesti, että saa olla hiljaa, ei tarvi höpöttä./Kide

Saattajien haastatteluissa korostui, että he olivat nimenomaan kuuntelemassa, sitä mitä potilas haluaa kertoa. Niin Pouta kuin Katajakin kertoivat olevansa etuoikeutettuja, kun saavat kuunnella potilaita ja, mitä nämä ovat kokeneet ja oppineet eletyssä elämässä. Naava toteaa myös, että hänen merkityksensä oli olla juuri potilaan kuuntelija, kun muita kuuntelijoita ei ollut. Saattovaiheessa potilaat odottavat, että heitä kuunnellaan.

Huumori ja ilo olivat asioita, joille ei toisten saattajien mukaan ollut mitään sijaa, kun taas toisten saattajien kokemuksen mukaan se vaihteli kevyemmästä sanavaihdosta myös hauskoihin hetkiin. Pajun kokemuksen mukaan huumorilla on tärkeä merkitys myös saattosuhteessa mutta, että se lähti aina saatettavasta. Luulen, että tämäkin asiaa vaikuttaa, missä vaiheessa saattaja oli tullut potilaan elämään ja kuinka pitkän ajan he olivat saaneet kulkea yhdessä.

Ja meillä oli jotakin mahdolloman hauskoja hetkiä, kun tuota hän ei enää nähnyt lukea kunnolla ja hän sai (toisesta maasta) ystävältään vieraskielisen kirjeen ja pani minut lukemaan sitä. Ja, siis kyllä hän nauroi ja kyllä minäkin nauroin, kun en saa käsialasta mitään selvää, enkä paljon asiastakaan ja yritä sitä sitte lukea. Et, tämmösiä ihan hauskoja hetkiä siellä, siellä oli myöskin välillä./Paju

Toisaalta Kide kuvasi myös sitä, miten saattajan saapuminen oli tuonut iloisen ilmeen potilaan kasvoille. Saattajat kuvasivat myös, miten potilas oli saattanut unohtaa kivut ja sairauden joksikin aikaa, kun he olivat vierailleet tai että potilas oli tullut huojentuneen oloiseksi puhelun tai vierailun päätteeksi. Eli ilo tai tyytyväisyys saattoi näkyä myös potilaan ilmeissä, kehossa, äänessä ja olemuksessa. Jos saattaja ei päässyt käymään oman sairauden tai jonkin muun syyn vuoksi, hän saattoi silti pitää yhteyttä potilaaseen puhelimen välityksellä.

Saattajan ja potilaan tapaamisiin liittyi yleensä potilaan kertomaa tarinaa omasta itsestä, läheisistään, elämästään, sairaudesta sekä iloistaan ja suruistaan. Mitä kaikkea elämässä oli ollut, ja mikä nyt jäi vielä kokematta. Daviesin mukaan surevan ihmisen toivo, tässä tapauksessa kuolevan, joka suree elämän päättymistä tai mitä hän ei ennättänyt kokea, kätkeytyy hänen elämän tarinaansa. Kun kerromme omaa tarinaa elämästämme, se auttaa meitä ymmärtämään omia tunteitamme siinä tilanteessa ja tekee mahdolliseksi sopeutua elämämme muutoksiin. Se mitä kerromme vaikuttaa tietoisuuteen tunteistamme, jolloin narratiivit vahvistavat tunne-elämäämme, ja tämä voi vähentää esimerkiksi pelkoamme.¹⁹⁷

¹⁹⁷ Davies 2015, 21–22.

Saattajien tiedon mukaan potilaat, joita he tapasivat, olivat melko yksinäisiä, heillä ei joko ollut omaisia tai omaiset eivät käyneet heidän luonaan. Tämän vuoksi heiltä puuttui kohtaaminen, jossa he voivat peilata kokemuksiaan ja kertoa omaa tarinaansa. Saarelaisen tutkimuksessa henkilökohtaisen tarinan kerronnan kautta ihminen löytää yhteneväisyyttä ja merkitystä elämälleen vaikeassa ja epätoivoisessa elämäntilanteessa. Hän kuvasi tutkimuksensa pohjalta kolmen tyyppisiä tarinoita, jotka hän nimesi hauraaksi, kaksois- ja positiiviseksi tarina. Oleellista tämän tutkimuksen kannalta on, että hauraassa elämäntarinassa potilaat eivät saaneet tukea niin hoitohenkilökunnalta kuin omaisiltaan. Samoin heidän hengellinen etsintänsä saattoi kääntyä negatiiviseksi, ja he eivät mieltäneet omaa tarinaansa kovin vahvasti mihinkään suurempaan kokonaisuuteen.¹⁹⁸

Ikääntyminen tuo muutoksia ihmisen aktiivisuuteen muun muassa identiteetin, roolien, ystävyys-suhteiden ja terveyden alueilla, erilaisen menetysten muodossa. Kaikki nämä menetykset yhdistettynä kuoleman kanssa, voivat olla suuri taakka niin henkilölle itselleen kuin perheelle ja ystäville. Yksilö joutuu sopeutumaan niin fyysisiin, toiminnallisiin kuin taloudellisiin sekä sosiaalisen aseman muutoksiin, se voi johtaa suruun, yksinäisyyteen ja masennukseen.¹⁹⁹ Tästä syystä saattohoidossa olisi tärkeää löytää juuri ne ihmiset, jotka tarvitsisivat saattajaa, joka kuuntelisi heitä ja heidän elämän tarinansa paketoimista. Samoin olisi joku, joka olisi läsnä ja ottaisi vakavasti ja arvostavasti potilaan spirituaalista, henkistä ja hengellistä etsintää. Ihmisen, joka uskaltaisi asettua potilaan rinnalle ja puhua potilaan kanssa, hänelle tärkeistä asioista.

Vaikka uskonnosta ja hengellisistä asioista puhuttiin vähän, oli hengellisyys joillekin potilaille tärkeää. Helteen ja Poudan haastatteluissa nousi esille selvästi, kuinka jotkut potilaat etsivät lohtua Raamatusta ja rukouksesta ja yksi potilas totesi suoraan, että *onneksi on tämä usko*. Joidenkin saattajien kokemuksen mukaan potilaan elämässä näytti ahdistus ja paha olo olevan päällimmäisenä, eikä oikein mitään lohdutusta näyttänyt olevan. Daviesin mukaan kerronnan kautta ihmisen on mahdollista samaistua itsensä vielä laajempaan kertomukseen, joka tuo lohtua kuolemassa. Tällaisia kertomukset voivat olla, joko mystisiä, kuten kristillinen sovitusteologia tai ei-mystisiä, kuten ihminen osana luontoa, joissa molemmissa ihmisen kertomus sulautuu osaksi suurempaa kokonaisuutta. Näin tehdessään ihminen antaa itselleen mahdollisuuden surra ja olla osa kuoleman rituaaleja.²⁰⁰

Saattajien kokemuksen mukaan kuunteleminen oli tärkeää ja Katajan kokemuksen

¹⁹⁸ Saarelainen 2017, 51–52.

¹⁹⁹ Emery & Pargament 2004, 4.

²⁰⁰ Davies 2015, 25.

mukaan potilaat odottivat, että heitä kuunnellaan, eikä niinkään, että heille puhutaan. Pamela Cooper-White kutsuu hiljaisuutta herkkyydeksi, jossa saattaja voi olla kuin opas hämärässä metsässä. Alkukantaisessa hiljaisuudessa saattaja ja potilas voivat jakaa yhteisen ihmisyyden, jossa on sekä iloa että kärsimystä ja hänen mukaansa molemmat saavat siitä jotakin itselleen.²⁰¹ Kettusen mukaan kuunteleminen on auttavan kohtaamisen keskeinen asia. Hänen mukaansa keskittyvässä kuuntelussa kuunnellaan koko ihmisen olemuksen viestejä. Tämä merkitsee tilan antamista autettavan kysymyksille mutta myös hänen tunteidensa kuuntelua.²⁰²

Saattajat puhuivat niin potilaiden kuin omastakin tavasta rukoilla ja etsiä lohtua ja voimaa vaikeissa tilanteissa. Pouta kertoi huokailleensa Jumalan puoleen potilaiden puolesta arjen keskellä. Useimmat saattajat myös tarjoutuivat rukoilemaan potilaan puolesta, jos nämä sitä halusivat. Uskontoa tutkittaessa on huomattu, että monet iäkkäät löytävät uskonnosta voimaa ja lohtua ja erityisesti rukoileminen selviytymis- eli coping-keinona kasvaa iän lisääntyessä.²⁰³ Uskonnon vaikutuksesta ihmisen hyvinvointiin on niin ikään saatu erilaisia viitteitä. Toisaalta uskonto voi toimia joko positiivisena tai negatiivisena selviytymiskeinona. Ne, joille uskonto on positiivinen selviytymiskeino saavat siitä hyvää oloa ja se vaikuttaa positiivisesti heidän hyvinvointiinsa. Ne, jotka ajattelevat, että Jumala on hylännyt heidät, heidän hyvinvointiinsa uskonto vaikuttaa negatiivisella tavalla. Uskonto ja spirituaalisuus nähdään kuitenkin merkittäviä tekijöinä, kun tarkastellaan ikääntyvän ihmisen selviytymistä erilaisissa iän tuomissa menetyksissä.²⁰⁴

Kiellettyjä tai vähemmän puhuttuja aiheita, joihin muun muassa uskonto ja kuolema mielletään saattajien kokemuksen mukaan, olen käsitellyt spiritualiteetti ja suhtautuminen kuolemaan ja puhe kuolemasta alaluvuissa. Toisaalta kuten aikaisemmin on ollut puhetta spirituaalisuus ja uskonto sen osana, on tutkimusten mukaan merkittävä osa-alue, joka käsittää Cooper-Whiten mukaan ihmisen suhteen itseensä, muihin ihmisiin sekä pyhään. Pastoraaliteologian mukaan juuri inhimillisen ja pyhän kohtaaminen sovituksessa antaa ihmiselle laajemman näkökulman itseen, kanssa ihmisiin ja Jumalaan.²⁰⁵ Vakava kuolemaan johtava sairaus nostaa aina myös oman kuolevaisuuden niin potilaan, omaisten kuin hoitohenkilökunnankin tietoisuuteen. Tästä syystä kuoleman puheeksi ottaminen voi olla vaikeaa, niin kuolevalle itselle kuin läheisille ja hoitohenkilökunnallekin.²⁰⁶

²⁰¹ Cooper-White 2011, 242–243.

²⁰² Kettunen 2013, 93,95–96.

²⁰³ Emery & Pargament 2004, 3, 5.

²⁰⁴ Emery & Pargament 2004, 20.

²⁰⁵ Cooper-White 2011, 66, 94.

²⁰⁶ Anttonen 2016, 68.

Tarinallisuus on ihmiselle ominainen piirre. Oman elämän tarinan kertominen auttaa meitä ymmärtämään tunteitamme ja kasvattaa tietoisuutta niistä sekä vahvistaa tunne-elämäämme ja auttaa sopeutumaan muuttuneisiin elämäntilanteisiin. Silloin kun saamme tukea läheisiltä tai muilta ihmisiltä ja henkisyysdestä tai hengellisyydestä, tarinallamme voi olla myös yhteys laajempaan olemassaolon kokemukseen, joka tuo lohtua ja toivoa elämäämme, vaikka se on päättymässä. Kaikki puhuminen lähtee saattosuhteesta potilaan tarpeista, jossa myös hiljaisuudella on tärkeä tehtävä, niin potilaalle kuin saattajallekin. Ilman hiljaisuus ei ole mahdollista kuunnella. Uskonnosta ja politiikasta puhumiseen suhtaudutaan varovaisuudella. Uskonto voi olla sekä positiivinen että negatiivinen selviytymiskeino vaikeissa elämän vaiheissa, kuten kuolemaan johtavan parantumattoman sairauden aikana. Puhe Jumalalle eli rukous on positiivisista coping-keinoista yksi tärkeimmistä.

6.4 Sanaton vuorovaikutus ja kehoallisuus

Käsittelen tässä alaluvussa non-verbaalia kohtaamista ja kehoallisuutta. Fyysinen kosketus oli saattajien mukaan tärkeää kohdattaessa saattohoitopotilaita. Kosketuksessa korostui potilaan kuitenkin aina potilaan oma tarve. Kiteen mukaan hän testasi tätä tarvetta tai kosketuksen sietokykyä aina potilailla. Poudan mukaan kosketuksessa oli mukana myös saattajan oma kokemus kosketuksesta. Kosketus voi myös muuttua saaton myötä, kuten Pouta huomasi.

Sit kun mä en oo semmonen kädestäpitäjä. Jotenki mä katon, mitkä ne rajat on. Kyl mä niinku halaan ja otan kun mä meen (näyttää miten ottaa hartioista kiinni molemmilla käsillä) tosta kiinni ja kysyn mitä kuuluu, jotenki aika toverillisesti. Mutta sillai sen siunaamisen jälkeen se se tota, sit mä olin kuitenkin silittänyt tästä poskesta tällä tavalla. (näyttää omalla kädellään miten silittää potilaan poskea). Se oli jotenkin niin onnellinen, oli sitte tää potilas. Sil ei oikein sanatkaan löytynyt./Pouta

Saattaja kokivat koskettamisen yleensä normaaliksi ja positiiviseksi asiaksi. Saattajan ja potilaan välillä tapahtui koskettamista muun muassa taluttamisen, silittämisen, kädestä pitämisen, halaamisen ja poskisuudelman muodossa. Kuura pitää kosketusta oman kokemuksensa mukaan tärkeänä, jota hän perusteli tieteellisellä tiedolla sekä omalla kokemuksella. Useiden saattajien kokemusten mukaan kosketus oli tärkeää varsinkin ihmisen elämän viimevaiheessa. He kokivat, että se on lohduttava, kun sanoja ei enää ole. Kosketus välittää tietoa siitä, että vierellä oli toinen ihminen. Naavan oli kokenut, että jos potilaaseen ei saanut enää muuta kontaktia, kosketus tuntui hänestä luontevalta yhteydeltä.

Mä koen sen tärkeäks, vaikkakin joissain tilanteissa vaikeaksi. Niin mun oma kokemus vastaavasta, silloin kun oon itse ollut vakavan kriisin yhteydessä, on ollut se, että se on tärkeä. Se on mulle ollut toimiva. Se yleisesti ottaen tutkimustenkin mukaan laskee stressitasoa ja vapauttaa mielihyvääineenvaihduksen tekijöitä, että. Se, että mä koen sen tärkeänä perustuu sekä tämmöseen tieteelliseen fysiologiseen ajatteluun että omaan kokemukseen./ Kuura

Kosketukseen liittyi myös haasteita, kuten Pouta aiemmin kuvasi. Ne voivat liittyä saattajaan

tai potilaaseen, siihen miten jokainen meistä määrittelee oman koskemattomuuden. Katajan kokemuksen mukaan koskettaminen meni eri ihmisten kanssa eri avoin ja siitä on hyvä kysyä, jos on epävarma, tulkitseeko tilanteen oikein. Kuuran kokemus oli, että koskettaminen oli tilannekohtaista. Jotkut saattajat kertoivat luottavansa omaan intuitioon kosketuksen suhteen ja potilaan koskettaminen oli tullut tutuksi vasta useiden saattojen myötä.

Ja, ehkä mä sillai hieroa pajjaan, mä en osaa hieroa, enkä uskalla aloittaa minkäänlaista hierontaa, mut semmonen silittäminen niin, se viestii, että on joku läsnä. Ja tää fyysinen kosketus, multa tota kysyttiin, että pystyt sä siihen. Ja. mä sanoin että joo, totta kai. Mut sitte ku mennään vieraan ihmisen, ääh, tota integriteetin puolelle, niin mä olen hyvin arka sen suhteen. Fyysisen kosketuksen suhteen. Se on vasta tullu, tän vuoden aikana. ...Mutta sitten, kun tullaan siihen ihmisen yksityisyyden tilalle, niin ei se ole niinkään helppoa. Silloin täytyy olla varma, että tämä ihminen sen hyväksyy ja se on syntynyt muutaman käyntikerran jälkeen. Nimenomaan tän testin kautta (näyttää miten kättelyn yhteydessä laitta toisen käden käteltävän käden päälle.)/Kide

Saattajat kertoivat hyvin vähän kielteisestä kokemuksesta kosketuksen suhteen. Kuura mainitsi, että jos joku kielsi kosketuksen, hän ei silloin kosketa. Helle kertoo, että oli kerran yrittänyt halata potilasta ja oli huomannut, että se oli tuntunut potilaasta vähän oudolta.

Kuuran kokemuksen mukaan kehonkielellä oli merkitystä. Niin Helle kuin Kidekin olivat alkaneet seurata omaa kehonkieltään. Kiteen mukaan koulutuksessa kiinnitettiin myös huomiota kehonkieleen ja hän tiedosti sen merkityksen, sekä yritti välttää muun muassa torjuvia eleitä. Katajan kokemuksen mukaan kehonkieli vaihteli, kun oli itse rauhallinen, se rauhoittaa myös potilasta ja kiireettömyys antoi hyvän kokemuksen. Naava koki, ettei hän aina osaa lukea toisen kehonkieltä.

En oo sitä kehollisuutta. En osaa sanoo. Et mä en osaa lukee ihmisten viestejä kehosta. En mä mieli sitä. Se on mulle semmonen alue, jota mä en mieli. Mä en oo herkistynyt sille alueelle ehkä. Paitsi se, että mä tiedän, että kyl mä varmaan sen tiedän, milloin on hyvä pitää kädestä, se niinko tulee luontasesti. Tai yritän vaistota, milloin on hyvä halata, tai ei. Et siis silleen se toimii. En halua, kyl mä vaistoon et jos. Mut en muuten mieli kehollisuutta./Naava

Kaikki ihmiset, myöskään kaikki saattajat eivät, joko tunnista tai koe kehollisuutta itselleen tärkeäksi tai tutuksi. Tähän vaikuttavat monet asiat, kuten Naava huomio ja kertoi, ettei hänellä ollut esimerkiksi lapsuudessa paljon kokemusta sylissä pitämisestä. Toisaalta hän tiedosti, että toiset ihmiset voivat kokea itsensä kehollisiksi ja heille kaikki kehollisuuteen liittyvät asia kuten tanssiminen voivat olla tärkeitä.

Siitä, miten potilas kiinnittää huomiota saattajan kehonkieleen on saattajilla vähän kokemusta. Kuura arvelee kuitenkin, että potilaan voinnilla on merkitystä siihen, minkä arvon hän antoi saattajan kehonkielelle.

Tässäkin mun mielestä on merkitystä sillä potilaan omalla voinnilla, että mikä merkitys sitten sillä minun kehon kielellä on hänelle. Saattaa olla jossain vaiheessa, niin ettei sillä juuri mitään merkitystä./Kuura

Saattajien kokemuksen mukaan kosketus oli tärkeä mutta niin kuin muissakin potilaan tarpeissa kosketuksessakin oli kunnioitettava potilaan lähtökohtia. Suurin osa kohtaamisesta on sanatonta. Saattohoidossa ihmisen kehollisuus on tärkeässä asemassa, koska kuolemaan johtavassa sairaudessa kehon muutokset ovat huomattavia. Varsinkin hoitotoimenpiteissä kehonkieli tulee esille, sillä niissä potilas ja hoitaja ovat enemmän kontaktissa kehollisesti. Saattaja ei ole samassa suhteessa kontaktissa potilaan kanssa kuin hoitaja, silti kehonkieli, kehon asennot läheisyys ja etäisyys, sekä kasvot ja katse ovat tärkeitä. Potilas aistii herkästi esimerkiksi äänessä tapahtuvat hienovaraiset vaihdokset ja muutokset. Ahdistuneelle ihmiselle jää muistijälkiä tunnelmasta, siitä miten kosketettiin ja katsottiin.²⁰⁷ Pastoraaliteologiassa kohtaamista luonnehtii ihmisen kokonaisvaltaisuus, ja varsinkin ne puolet ihmisen olemuksessa ja elämässä, joihin ei ole kiinnitetty niin paljon huomiota, kuten ruumiillisuus.²⁰⁸ Feministiteologit ovat kiinnittäneet huomiota kehollisuuteen, joka on kuolemassa oleellista. Heidän mukaansa Jumala on ruumiissa, eikä voida ajatella, että Jumala olisi vain osassa ihmistä, kuten hänen mielessään.²⁰⁹

Kosketus oli jokaisen ihmisen henkilökohtaista integriteetin eli koskemattomuuden aluetta, kuten Kide asian ilmaisi. Saattajat joutuvat pohtimaan kohtaamisissa niin omaa kuin potilaankin koskemattomuutta ja miten siihen voi suhtautua kunnioittavasti. Useimmat saattajat kokivat kosketuksen positiivisesti ja heidän kokemuksensa mukaan niin kokivat yleensä potilaatkin. Jokaiselle ihmiselle on yksilöllistä, mikä hänestä on luontevaa ja hyväksyttävää koskettamista, joka tulee myös saattajien kokemuksissa esille. Styrmanin ja Torniaisen mukaan ihminen muuttuu koskettajana ja kosketuksen vastaanottajana elämänsä aikana. Kosketus viestittää osaltaan välittämistä ja hyväksymistä ja tekee mahdolliseksi yhteyden muihin ihmisiin. Voidaksemme hyvin ihminen tarvitsee hyväksyvää ja hyväntahtoista kosketusta.²¹⁰

Saattajat myös kokivat aika yleisesti, että kosketuksen merkitys korostui elämän loppua kohden ja sitä mukaa kun potilas huononi. Tutkimusten mukaan kosketuksella ihminen voi välittää toiselle ihmiselle konkreettista fyysistä ja henkistä tukea vaikeassa tilanteessa. Kunnioittava kosketus voi tyynnyttää, rauhoittaa ja helpottaa kipua sekä auttaa rentoutumaan.²¹¹ Kosketus eli tuntoaisti jää ihmisellä usein vahvaksi ja viimeiseksi toimivaksi

²⁰⁷ Hietanen 2013, 89–90.

²⁰⁸ Vilja-Mantere 2018, 28.

²⁰⁹ Cooper-White 2011, 42.

²¹⁰ Styrman & Torniainen 2018, 25.

²¹¹ Styrman & Torniainen 2018, 25.

aistiksi.²¹²

Monet saattajat kiinnittivät huomiota potilaiden yksin olemiseen. Saattajien mukaan kenenkään ei pitäisi olla yksin varsinkaan elämän viimeisinä hetkinä, ellei itse sitä halua. Saattajat kertovat potilaiden pelosta ja ahdistuksesta, jota oli Helteen mukaan vaikea lievittää. Kuuran kokemus oli, että ahdistuksen vastaanottaminen oli tärkeintä. Kuoleva voi kokea elämänsä kaoottiseksi, joka johtuu hänen kehonsa vähittäisestä hajoamisesta. Kunnioittava kosketus voi toimia potilaalla eheyttävänä voimana, joka viestii turvallisuutta ja kannateltavana olemista, siitä, että häntä ei ole jätetty yksin.²¹³

Kosketukseen liittyi myös haasteita. Osa haasteista liittyi saattajaan itseensä, siihen miten hän itse sekä potilas sietivät kosketusta sekä miten potilas haluaa itseänsä kosketettavan. Lisäksi miten potilas ja saattajat tunnistavat näitä tarpeita ja puutteita niin itsessä kuin toisessa. Anttonen kuvaa, että saattohoidon lopussa korostuu herkkyys aistia potilaan tilaa, jossa kosketus tukee sanatonta vuorovaikutusta ja voi auttaa yhteyden saamisessa ja hyvästien jättämisessä.²¹⁴

Suurin osa kohtaamisesta ihmisten välillä tapahtuu sanattomasti. Sanaton kohtaaminen välittyy muun muassa ilmeiden, eleiden, kehonkielen, äänenpainon ja -korkeuden, äänen erilaisissa vaihteluissa sekä kasvoissa ja varsinkin katseessa. Monet sanattomista viesteistä saattavat olla äärimmäisen hienovaraisia ja heikkoja signaaleja, joita voi olla vaikea havaita, saati sitten tiedostaa. Mitä paremmin ihminen tuntee itsensä ja on tietoinen oman kehonsa kielestä, sitä paremmin hän osaa ottaa pienet signaalit huomioon kohdatessaan toisen ihmisen. Saattajat kokivat kosketuksen tärkeäksi saattosuhteessa. Varsinkin sairaan, kuolevan ihmisen kaoottisessa elämäntilanteessa kunnioittava kohtaaminen ja kosketus on todettu viestiksi siitä, että kuoleva ei ole yksin, vaan hänen rinnallaan on joku, joka välittää eikä jätä.

6.5 Toiminta saatettavan kanssa

Erilainen toiminta potilaan ja saattajan välillä lähti aina potilaasta ja hänen tarpeistaan käsin. Kotona potilas saattoi olla vielä toimelias oman vointinsa mukaan, johon vaikuttavat nukkuminen, kivut, vireystila ynnä muut seikat. Katajan kokemuksen mukaan jaksaminen oli kuitenkin aina päiväkohtaista. Sairaalassa potilas oli jo vuoteessa ja toiminta rajoittui sen mukaisesti.

²¹² Huotarinen 2018, 33.

²¹³ Anttonen 2018, 143.

²¹⁴ Anttonen 2018, 148.

Se on vähän, niinku, et miten se ihminen jaksaa ja onks hän nukkunu ja. Se on aina vähän niinku päivä, tai siis päiväkohtaista./Kataja

Saattajien kokemuksen mukaan puhuminen oli yleisin toiminto, mitä saattajat ja potilaat tekivät yhdessä, vaikka yleensä saattajat näkivät enemmän itsensä kuuntelijoina. Osa saattajista mainitsi myös, että he soittavat käyntien välillä potilaalle ja juttelivat hänen kanssaan myös puhelimitse. Paju ja Kataja kertovat myös lukevansa potilaille ja Pajun kokemus oli, että potilas oikein pyysi sitä, kun ei itse enää jaksanut lukea.

Hän luki aika paljon ja minä olen lukenut paljon. Ja, sit se meni siihen, että minä luin hänelle ja äää hän oli vielä Xkielinen ja hän teki kuolemaa ja ilmoitti, että hän haluaa oppia tuntemaan suomalaista kirjallisuutta. Ja mä luin hänelle tätä ja näitä. Sitten mä aloin lukea runoja hänelle ja siitä hän piti aivan hirmusesti...mä saatoin olla kaks kolmekin tuntia siellä./Paju

Osa saattajista kertoi myös laulaneensa, varsinkin jos he tiesivät mistä musiikista potilas piti ja osasivat laulaa. Varsinkin kotona olevien potilaiden kanssa oli mahdollista vielä liikkua ja Naavan kokemus oli, että he tekivät yhdessä potilaan kanssa vielä hienoja retkiä potilaan viimeisinä elinkuukausina. Kotona oli tietysti mahdollisuus myös muuhun tekemiseen, kuten ulkona liikkuminen, valokuvien katseleminen ja kahvilassa ja ravintolassa sekä ostoksilla käyminen. Paju myös koki, että hän oli toiminut sääntöjen vastaisesti, kun hän oli käynyt asioilla potilaan puolesta.

Mäki oon, me olaan katottu vanhoja valokuvia ja sit mä oon tosiaan lukenu ja keskustellu eri jutuista. Ja pitänyt tietää kaikki päivän aiheet, kun on ollut sellasii ihmsiii, jotka seuraa kaikkee niinku./Kataja

Saattajien kokemuksen mukaan juttelu on juuri sitä keskeisintä työtä, jota he tekivät potilaiden kanssa. Potilaan kunto vaikutti siihen, miten pitkän ajan hän jaksoi jutella, joka oli yleensä puolesta tunnista tuntiin. Osa saattajista kertoi myös laulaneensa ja lukeneensa sekä oli käynyt yhdessä potilaan kanssa kahvilassa, ulkoilemassa tai jopa pienillä retkillä. Tutkijoiden mukaan toiminta, kuten juttelu ja ystävyyden rakentaminen ovat osa niin sosiaalista, emotionaalista kuin spirituaalistakin tukea saattohoidossa, joka on tutkimusten mukaan vapaaehtoisten ehkä tärkein tehtävä.²¹⁵

Suomessa erilainen toiminta potilaiden kanssa on vähäisempää kuin esimerkiksi muualla, maissa, joissa saattohoitokulttuuri on vanhempaa. Monissa maissa saattajat osallistuvat myös potilaiden hoitoon, erilaisiin varainkeruu kampanjoihin saattohoidon puolesta sekä moniin muihin käytännön tehtäviin.²¹⁶ Tämä kertoo saattajien tehtävien kirjavuudesta eri maissa. Vanderstichelen et al. mukaan on havaittu, että vapaaehtoisilla on

²¹⁵ Claxton-Oldfield 2015, 38; Claxton-Oldfield et al. 2012, 579; Vanderstichelen et al. 2018, 3.

²¹⁶ Claxton-Oldfield et al. 2012, 579; Vähäkangas 2015, 144.

positiivinen vaikutus potilaiden hoidon laatuun, sekä heidän läheisiinsä. Muun muassa vapaaehtoisten käyttö voi lievittää niin potilaan kuin omaisten stressiä ja tarjota niin käytännöllistä kuin henkistäkin tukea potilaille ja omaisille, sekä olla yhteys muuhun maailmaan.²¹⁷ Tähän tutkimukseen osallistuvat saattajat on koulutettu tukemaan lähinnä potilaita ja tekeminen on suhteutettu heidän tarpeisiinsa. Toisaalta näen tutkimuksessani viitteitä myös siitä, että omaisetkin tarvitsisivat enemmän tukea, kuin he nyt saavat ja, josta hyötyisivät niin potilaat kuin omaisetkin.

Toiminta potilaan kanssa lähtee aina hänen tarpeistaan. Kotona toiminta voi olla monimuotoisempaa kuin sairaalassa. Kotona potilas saattaa olla vielä niin hyväkuntoinen, että jaksaa liikkua ulkonakin sekä nautti erilaisista palveluista, kuten kahvilassa tai ravintolassa käynneistä. Sairaalassa toiminta rajoittuu usein potilaan sängyn ympärille. Jutteleminen ja ystävyyden rakentaminen on tärkein sosiaalisen ja emotionaalisen tuen muoto saattajien tehtävässä. Usein sairaalassa hoitajat ovat kiireisiä, eikä heillä ole aikaa jutella potilaan kanssa. Potilas ei välttämättä halua jutella omaisten kanssa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista, vaan keskustelee niistä mieluummin saattajan kanssa. Tutkimuksissa on havaittu, että vapaaehtoisten toiminnalla voi olla stressiä alentava vaikutus ja vapaaehtoiset tarjoavat henkistä tukea niin potilaalle kuin omaisillekin.

6.6 Tunnevuorovaikutus saattohoidossa

Saattajien mukaan tunteet ovat aina mukana ihmisten normaalissa kanssakäymisessä ja varsinkin saattoihin liittyy paljon erilaisia tunteita. Osa saattajista mielsi, ettei heidän omat tunteensa ole tärkeitä. Useimmat ymmärsivät kuitenkin, että tunteet ovat tärkeitä mutta niiden näyttämislle ja käsittelemislle on oma aikansa ja paikkansa. Haastatteluissa kävi ilmi, että vieraan ihmisen kanssa on helpompi pitää omat tunteensa kurissa, kuin jos potilaana olisi läheinen. Toisaalta tunnesiteen kehittymiseen vaikutti myös aika, jonka saattosuhde kesti.

Siin on semmonen ero, että onko se sairas ihminen hyvin läheinen vai onko se tämmönen saattohoito. Ja siin on, siin on se tilanne, että täytyy vaan pitää ne omat tunteet sisällä. Mä en niitä voi, koska en mä voi minun tunteellani rasittaa tätä ystävää, joka tekee kuolemaa ja suree ettei enää näe lasten lapsiaan ja tämmöstä. Mutta, kun tää on kuitenkin vieras ihminen, niin ähmm ne semmoset kaikkein syvimmit tunteet, niin eihän niitä varmaankaan edes tule sillä tavalla./Paju

Saattoihin liittyi paljon erilaisia tunteita. Negatiivisten ja positiivisten tunteiden ilmaisussa oli saattajien kokemuksen mukaan eroa. Saattajat kokivat, että heidän oli helpompi ilmaista positiivisia tunteita kuin negatiivisia ja heidän oli myös helpompi jakaa potilaan kanssa positiivisia tunteen ilmaisuja kuin negatiivisia ja ahdistavia tunteita. Tällaisiksi negatiivisiksi

²¹⁷ Vanderstichele et al. 2018, 1.

tunteiksi saattajat mainitsivat erilaiset pelot, jotka voivat liittyä niin potilaan fyysiseen kuin henkiseen vointiin tai saattajan omiin pelkoihin.

Silloin kerrankii ennen kymmentä illal soitti, et ahdistaa niin. Sit tulee kyl kauhee semmonen tunne, et ku ei pysty auttamaan toisen ahdistusta, helpottamaan./Helle

Saattajat tunnistivat potilaan tunteita eri tavalla. Joidenkin saattajien kokemuksen mukaan tunteiden skaala oli suuri, toiset saattajat kertoa hiukan suppeammasta skaalasta.

Haastatteluissa tuli esille sekä negatiiviseksi koetut tunteet kuten viha ja katkeruus sekä positiivisiksi koetut kuten tyytyväisyys ja kiitollisuus. Saattajat tunnistivat tunteita potilaiden puheissa ja kehonkielessä. Potilaasta riippuu, mitkä tunteet painottuvat ja mitkä ovat enemmän taka-alalla.

Niinko seuraamalla. Niinko äänensävyistä ja eleistä ja kaikest semmosest. No, niinko turhautumista ja iloa, surua ja tuntuu, että ehkä laidasta laitaan. Ja sitte kiitollisuutta sellasest eletyst elämästä. Toivoa - vaikka kotiin pääsystä ja uteliaisuutta ja mut sit kuitenkin ahdistusta ja masennusta. Siis kaikkee./Kataja

Kuuran kuten useamman saattaja kokemus oli, että paras tapa rohkaista potilasta ilmaisemaan tunteitaan oli rakentaa luottamusta potilaaseen. Toiseksi saattajat mainitsevat vastavuoroisuuden eli kyselemällä potilaan tunteista ja kertomalla myös omista tunteistaan.

Kuuran ja Naavan kokemuksen mukaan tunteen sanoittaminen tai toteaminen toimi alkusysäyksenä, josta potilaan oli helpompi jatkaa purkamaan tunnetta auki. Helteen mukaan oli helpompi, jos potilas osasi nimetä itse tunteitaan, koska niistä silloin hänen kokemuksensa mukaan oli helpompi jutella. Tässä herää myös kysymys, miten paljon tunnistamme itsessämme ja toisissa tunteita.

Tunteiden vaikutus saattajiin, jakoi heidän kokemuksiaan. Paju, Pouta ja Helle olivat kokeneet, että potilaan tunteet eivät vaikuta heihin. Toisaalta taas Kide, Naava ja Kuura kokevat, että potilaan tunteet vaikuttavat heihin. Naava kertoo myös, että hänelle oli tullut myös jokaisen potilaan kuoleman jälkeen ”*pieni depis*”. Omat käsittelemättömät tai aiemmin koetut tapahtumat tai ihmiset voivat nostaa pintaan tunteita, joita ei edes muistanut olevankaan.

Se ei siis sillä tavalla vaikuttanut, siis minun mielestä mitenkään tota, että olis minua alkanu ahdistaa. Et, ku hän on kuitenkin ihan ulkopuolinen ihminen mulle, että ei oo sitä tunnesidonnaisuutta, sit näin vähänajan tuntiessa./Helle

Mä näin jotakin hyvin surullista siinä ihmisessä ja mua ahdisti. Hirveesti ahdisti... Niin mä käytin sanaa osattomuus, ku mun mielestä hänessä oli jotain ihan sydäntä särkevää osattomuutta, siin ihmisessä. Ja mä oon miettiny ku mussaki on./Naava

Katajan mukaan on hyvä miettiä, mitä tunteita potilaat saattajissa herättävät. Tätä hän perustelee sillä, että siinä tunnistaa omia tunteita ja rajoja, joiden tunnistamista hän piti tärkeänä saattajan jaksamiselle tehtävässä. Kuuran kokemuksen mukaan oli tunteita, joita oli

helpompi myötäelää ja toisia, jotka tuntuvat itselle kaukaisilta. Saattajien puheissa kävi kuitenkin ilmi, että heille tuli välillä vastaan tunteita, joiden kanssa he tunsivat avuttomuutta ja, joita he joutuivat työstämään. Jokaisella saattajalla oli oma kenovalikoima käsitellä tunteita ja jos ne eivät riittäneet, niitä oli mahdollista käsitellä työnohjauksessa. Tunnistaessaan omia tunteita saattaja kykeni siirtämään tunteidensa käsittelyä sopivampaan ajankohtaan.

Monet saattajat kertovat, että tunteita herättävän tapaamisen jälkeen he kävelivät luonnossa omien ajatusten kanssa ja miettivät niitä tietoisesti, kuten Kataja kertoo tai tiedostamattaan kuten Paju toteaa. Osa saattajista kertoi käsitelleensä tunteitaan puolisonsa tai läheisten ystäviensä kanssa sekä työnohjauksessa. Vaikeiden tunteiden käsittelyssä saattajat kokivat saavan apua muun muassa tunteiden säätelystä, elämän tuomasta kokemuksesta sekä tiedosta, jota erilaiset kurssit tarjoavat. Naava pohdiskeli myös kirjoittamisen vaikutusta tunteiden käsittelyssä.

Tunteilla on merkittävä rooli saattohoitotyössä. Ensinnäkin kuolemaan johtava vakava sairaus nostattaa potilaassa voimakkaan tunnemyrskyn, toiseksi jokainen, joka kohtaa kuolevan ihmisen, joutuu myös itse jollain tavalla kohtaamaan omat tunteensa²¹⁸ kuten saattajat kuvaavat. Grönlundin ja Huhtisen mukaan oleellisimpia kysymyksiä ovat tällöin omat uskomukset, hengellisyys ja kuolemaan liittyvien kysymysten tunnistaminen niin itsessään kuin potilaassakin. Ellei näit kysymyksiä kykene tunnistamaan itsessään, niitä on vaikea silloin tunnistaa myöskään potilaassa. Nämä kysymykset ohjaavat ihmistä peruskysymysten äärelle, jotka koskettava hänen koko olemustaan.²¹⁹

Joidenkin saattajien kokemuksen mukaan positiivisia tunteita on helpompi ilmaista sekä jakaa kuin negatiivisia tunteita, kuten katkeruutta ja vihaa. Hietasen ja Vainion mukaan viha voi kuteinkin olla aiheellista ja negatiivistenkin tunteiden ilmaisu on tärkeää. Vaikeiden ja negatiivisten tunteiden käsittelyssä on heidän mukaansa tärkeää niiden sietäminen, kuunteleminen ja tarkentaminen, sekä myös potilaan ohjaaminen saamaan esimerkiksi ammattiapua.²²⁰

Saattajien kokemuksen mukaan luottamuksen rakentaminen ja vastavuoroisuus sekä tunteiden vastaanottaminen auttoivat potilasta tunteiden ilmaisussa. Toisinaan myös tunteiden sanoittaminen avasi potilaalle mahdollisuuden päästä eteenpäin tunteiden viidakossa. Elämän ristiriidat, johon myös elämän rajallisuus ja raadollisuus ja niistä johtuvat tunteet kuuluvat,

²¹⁸ Hänninen & Pajunen 2006, 75–78; Hietanen & Vainio 2018, 108.

²¹⁹ Grönlund & Huhtinen 2011, 192.

²²⁰ Hietanen & Vainio 2018, 111.

ovat Kettusen mukaan luonnollinen osa elämää. Hänen mukaansa oleellinen kysymys on, miten kohtaamme vaikeudet ja niistä johtuvat tunteet. Vaikeuksiin ei välttämättä löydy ratkaisua, vaan joudumme elämään niiden kanssa. Toisaalta vaikeiden asioiden käsittelyyn liittyy aina myös kasvun mahdollisuus ja sen vuoksi ne olisi kohdattava.²²¹

Saattajien kokemus oli, että he eivät saa tehdä juurikaan mitään käytännön auttamistehtäviä ja se, mitä he kuvaavat on emotionaalista eli tunteisiin liittyvää tukea. Saattajat voivat olla ainoita, joille potilas voi puhua tunteistaan, kuten ahdistuksesta, pelosta, surusta, vihasta ja katkeruudesta, sekä myös hyvistä ja iloa tuottavistakin asioista. Burbeck et al. mukaan suurin osa vapaaehtoisten työstä sairaaloissa, on emotionaalista tukea.²²² Monet tutkijat huomioivat, että koska saattaja ei ole lähiomainen eikä myöskään ammattilainen, hän toimii muiden toimijoiden välissä, jolle on turvallista puhua muun muassa tunteista.²²³ Saattajat eivät kertoneet häpeästä tai syyllisyyden tunteista, vaikka usein mainitaan, että ne ovat yleisiä tunteita kuolevilla potilailla. Syynä tähän on Kettusen mukaan se, että niistä puhutaan harvoin suoraan, vaan ne tulevat puheena arvottomuudesta, kelpaamattomuudesta tai riittämättömyydestä.²²⁴

Osa saattajista koki, että potilaalla ei ollut paljon pelkoja siinä vaiheessa, kun he tapasivat potilaan. Toisaalta Kuuran ja Helteen kokemukset olivat päinvastaiset ja juuri näiden palkojen vuoksi potilaat olivat halunneet saattajan. Mattila toteaaakin, kun ihminen saa diagnoosin kuolemaan johtavasta sairaudesta, hän alkaa katsoa elämää *kuolemansilmälasi* läpi, jossa tunne-elämä kulkee vihavyöryjen ja jäsentymättömien pelkojen kautta todellisten pelkojen, ahdistusten ja tuskien kokemiseen. Hänen mukaansa tunne-elämä usein loppuu jo ennen kuolemaa, joka tuo osaltaan helpotusta potilaalle.²²⁵

Auttamistyöhön, jota saattajatkin tekevät, liittyy yleensä voimakkaita tunteita. Poudan ja Naavan kertoman mukaan voimakasta tunteensiirtoa ja projektiota tapahtui potilaan ja saattajan välillä, joita he kertoivat käsitelleensä työnohjauksessa. Pajun kokemuksen mukaan potilaan tunteet eivät vaikuta häneen mitenkään tai ainakaan hän ei toivo, että ne näkyisivät hänestä ulospäin. Tutkimuskirjallisuudessa puhutaan *transferenssista* eli tunteensiirrosta ja vastatransferenssista. Transferenssilla tarkoitetaan menneisyydessä ja todennäköisesti lapsuudessa koetun tunteen siirtämistä, joko tietoisesti tai tiedostamatta uudelleen terapeuttiin, tässä tapauksessa saattajaan. Vastatransferenssilla tarkoitetaan tunnetta, jonka saattaja voi

²²¹ Kettunen 2013, 207.

²²² Burbeck et.al. 2014, 2, 6.

²²³ Burbeck et al. 2014, 6; Vanderstichelen 2018,1.

²²⁴ Kettunen 2013, 222.

²²⁵ Mattila 2002, 168.

siirtää takaisin potilaaseen. Toinen tunteisiin yleisesti liittyvä käyttäytyminen on *projektio* eli omien tunteiden heijastaminen toiseen ihmiseen. Projisointi on yksi ihmisen yleisistä puolustus eli denfenssimekanismeista, jonka avulla hän havainnoi omaa psyykkistä todellisuuttaan. Näiden molempien mekanismien kautta voi siirtyä niin negatiivisia kuin positiivisiakin tunteita. Cooper-Whiten mukaan näitä kahta voi olla vaikea erottaa käytännössä toisistaan.²²⁶

Vakavan kuolemaan johtava sairaus herättää ihmisessä tunnemyrskyn ja näin tunteilla on merkittävä osuus myös saattohoidossa. Tunteet eivät ole hyviä tai pahoja, vaikka miellämme ne, joko positiivisiksi tai negatiivisiksi. Saattajien kokemuksen mukaan positiivisiin tunteisiin on helpompi ottaa vastata ja jakaa kuin negatiivisia, kuten viha, ahdistus tai pelko, jotka kuitenkin ovat kuoleman lähestyessä yleisiä. Useimpien saattajien mukaan potilaan tunteet vaikuttavat saattajiin ja joita saattajat ovat käsitelleet muun muassa työnohjauksessa. Tunteiden käsittelyä helpottaa hyvä itsetuntemus, kun tunnistaa itsessään erilaisia tunteita ja käsittelee niitä, tällöin tunteet on helpompi tunnistaa myös toisessa ja rohkaista häntä tunteenilmaisuun. Tunteenilmaisua helpottavat luottamuksellisuus, avoimuus, rehellisyys ja vastavuoroisuus, sekä se että tunteet sallitaan ja ne kyetään ottamaan vastaan.

6.7 Kohtaamiseen liittyviä haasteita

Saattajien kokemuksen mukaan kohtaamiseen liittyi haasteita. Naava, jolla oli ollut useita saatettavia, kokee saattamisen vaikeaksi, vaikka siihen olisi saanut opetusta ja koulutusta. Naava kuvailee kohtaamisen haastetta, kuin olisi heikoilla jäillä, jossa tulee edetä varovasti. Ehkä useimman saattajan kokemukseen liittyy riittämättömyyden tunne, se ettei siinä tilanteessa pysty tekemään enempää ja suostuminen siihen, että vain on. Saattamiseen voi liittyä myös erilaisia pelkoja ja jännitystä, kuten Kide ja Kuura toteavat.

Löytääkö itse niitä, niitä sanoja tai, tai hmmm toimintatapoja, mitä tuota siinä tilanteessa olisi oikea käyttää. Oikea nyt lainausmerkeissä koska./Kuura

Kuura ja Naava pohtivat, osasivatko he tulkita ja ymmärtää potilasta oikein hänen lähtökohdistaan vai heidän omista lähtökohdista, ja myös sitä miten 'aito' potilas oli omissa sanomisissaan, vai jäikö niihin tulkinnan varaa.

Lukeeko ihmistä oikein? Tulkitseeko häntä oikein? Tarkoittaako hän sitä, mitä sanoo? Käyttäytykö hän, niin kuin hän pohjimmiltaan haluaisi käyttäytyä siinä tilanteessa? --- Sanonko minä sitä mitä hän toivoo, vai sanonko minä sitä, mitä minun pitäisi sanoa siinä tilanteessa?/Kuura

²²⁶ Cooper-White 2011, 148, 154, 190–191; Kettunen 2013, 49.

Yllättäen aikaisemmat käsittelemättömät asiat voivat nousta potilaan tietoisuuteen nyt, kun kuoleman kriisi on käsillä. Kuura kertoi tällaisesta ja se oli hänen mielestään hyvin haastava kokemus, johon hänellä, eikä välttämättä kenelläkään vapaaehtoisella saattajalla ole valmiuksia eikä koulutusta.

Kuura: Toinen (potilaan) lapsistaan oli kuollut synnyttäessään. Eli hän oli saanut lapsenlapsen mutta menettänyt lapsensa... Se ehkä olikin semmonen, ninku mulle semmonen, ehkä jollain lailla vaikeammin käsiteltävä asia, kun ei se nyt ollutkaan tähän saatettavaan liittyvä saattohoidossa, hänen sairauteensa liittyvä asia, vaan joku muu, joka sieltä nyt tuli tavallaan pinnalle, että hän puhui siitä.

Kohtaamiseen liittyy aina erilaisia haasteita. Vapaaehtoisten mukaan kaikki toiminta lähtee aina potilaasta mutta vapaaehtoisia mietitytti, osasivatko he havaita ja tulkita potilaan tarpeita oikein. Anderssonin ja Öhlénin tutkimusten mukaan kohtaamiset puheenaiheita myöten lähtivät potilaan tarpeista. Vapaaehtoisten ja saattohoidossa olevien potilaiden kohtaamisessa löydettiin kolme näkökulmaa: potilaan tarpeiden ymmärtäminen, potilaan tilanteen kuvittelemisen ja kohtaamisen ylläpitäminen potilaaseen.²²⁷

Saattajat kertoivat riittämättömyydestä, jota he kokeva aika ajoin. Riittämättömyyden tunne liittyi siihen, ettei voi tehdä potilaan eteen enempää sekä suostuminen 'vain olemiseen'. Kettusen mukaan vierellä kulkemiseen kuitenkin kuuluu, että suostuu siihen, mitä ei voi muuttaa. Suostuu tunnetasolla siihen, ettei voi lohduttamalla muuttaa potilaan tunteita, kuten pelkoja, vihaa, surua, jotka ovat kuitenkin oleellisia kärsimyksessä ja kuolemassa edessä.²²⁸

Vapaaehtoisten mukaan potilaat ja vapaaehtoiset keskustelivat paljon jokapäiväisistä asioista, muistelivat menneitä, puhuivat harrastuksistaan, perheistään, lapsistaan mutta myös sairaudesta, kärsimyksestä ja kuolemasta. Vapaaehtoisten mukaan se, missä suhteessa potilaat käsitelivät sairautta, kärsimystä ja kuolemaa verrattuna arkipäiväisin asioihin oli yksilökohtaista. Keskustelut riippuivat potilaasta ja missä vaiheessa hänen sairautensa oli ja kuinka paljon hän oli käsitellyt sitä. Edelleen siihen vaikutti, oliko potilaalla perhettä tai ystäviä rinnalla ja miten nopeasti sairaus eteni, sekä myös potilaalle tärkeät aiheet. Ruotsissa tehdyn tutkimuksen mukaan vapaaehtoisten kokemus on, että potilaat eivät käsitelle heidän keskinäisissä jutteluissaan niinkään sairautta, kärsimystä ja kuolemaan, vaan enemmänkin jokapäiväisiä arkisia tapahtumia. Tutkijoille mukaan tämä viestii siitä, että vapaaehtoisten on vaikea asettua potilaiden tilanteeseen.²²⁹

Saattajat toivat esille yleisesti, etteivät he halunneet näyttää omia kielteisiä tunteitaan potilaalle, vaan pyrkivät siirtämään niitä ja käsittelevät niitä mahdollisesti myöhemmin muun

²²⁷ Andersson & Öhlén 2005, 606.

²²⁸ Kettunen 2013, 121.

²²⁹ Andersson & Öhlén 2005, 606.

muassa työnohjauksessa, puolison tai läheisen ystävän kanssa. Tästä syystä saattajat myös kokivat, että työohjaus oli oleellinen ja tärkeä heidän jaksamisensa kannalta. Katajan mukaan saattajan olisi hyvä miettiä muun muassa mitä tunteet herättävät itsessä. Hietasen ja Vainion mukaan hyvä itsetuntemus ja omien tunnereaktioiden pohtiminen on tärkeää henkilöille, jotka ovat tekemisissä saattohoidossa olevien potilaiden kanssa. Ongelmatilanteissa on hyvä tunnistaa, onko kyseessä potilaan, omaisten vai hoitavasta tahosta johtuva ongelma, tai tässä saattajan oma ongelma. Heidän mukaansa vaativissa tilanteissa korostuu läsnäolo, sekä rauhallisuus ja omien tunteiden hallinta. Masentunut ihminen tarvitsee arvostavaa läsnäoloa, jossa ollaan kiinnostuneita hänestä itsestään eikä vain hänen sairaudestaan.²³⁰

Traumaattisen tapahtumien yhteydessä, kuten kuoleman on, voi menneisyydestä nousta vanhoja traumoja esille, kuten kävi Kuuran potilaalle. Kuura oli asiasta hyvin hämmentynyt, eikä oikein ymmärtänyt asioiden yhteyttä. Saaren mukaan on sääntö, että jos traumaattiset asiat muistuttavat toisiaan, niin uusi tapahtuma aktivoi vanhat kokemukset. Saaren mukaan tätä yhteyttä voi olla ulkopuolisen vaikea käsittää mutta jos traumaattinen tapahtuma on jäänyt käsittelemättä tai se on kokonaan torjuttu tällöin traumaattisen kokemuksen reaktio voi yllättää.²³¹

Aika yleinen ihmisten kanssakäymisessä on etäisyyden ottaminen, miksei siis myös saattajien ja potilaiden kohtaamisissa, koska useimmat saattajat kertoivat, että keskustelu on usein johdattelua tai saattajan kannattelemaa. Arvelen, että etäisyyden ottaminen on haasteena jokaiselle, joka tekee auttamistyötä ja mielestäni siihen liittyi viitteitä haastatteluissakin, johon on hyvä kiinnittää huomiota. Faulknerin ja Maguiren mukaan tutkittaessa hoitohenkilökuntaa, joka hoitaa kuolevia potilaita, yleisin tapa reagoida vaikeisiin kysymyksiin on *etäisyyden ottaminen* potilaaseen. Tällaiseksi etäisyyden ottamiseksi he nimeävät muun muassa potilaan rohkaisemisen puhumaan vain *neutraaleista asioista*, kuten säästä tai televisio-ohjelmista. Etäisyyden ottamista on potilaan *vihjeiden sivuuttaminen* tai *valikoiva reagoiminen* näihin vihjeisiin. Potilaan huolia voidaan myös mitätöidä, kannustamalla häntä ajattelemaan positiivisesti, jolloin se on *epäasiamukaista rohkaisemista* tai, jos potilasta *rauhoitellaan ennen aikainen*, enne kuin pääasialliset ongelmat ovat edes tulleet esille. *Virheellisellä tiedolla rauhoittaminen*, tarkoittaa näennäistiedolla rauhoittelua, sen sijaan että kipeä totuus kohdataan. *Puheenaiheen muuttaminen*, on yksi yleisistä sosiaalisen hallinnan muodoista. *Keskustelun painopiste* voi olla helppo siirtää omaisiin, josta keskustelu saattaa jatkua ihan sujuvasti. Toisinaan etäisyyden ottamisena toimii *vastuun*

²³⁰ Hietanen & Vainio 2018, 109–111.

²³¹ Saari 2000, 71.

siirtäminen ehkä sille, jonka ajatellaan tietävän enemmän asiasta sekä *ennenaikainen ongelman ratkaisu*, jossa saattaja yrittää ratkaista ongelman selvittämättä niiden luonnetta. Faulknerin ja Maguiren mukaan, jos haluaa oppia arvioimaan potilaiden tarpeita ja kohtaamaan ne, on tunnistettava etäisyyden ottaminen ja pyrittävä selvittämään miksi niin tekee.²³²

²³² Faulkner & Maguire 1999, 28–38.

7. Johtopäätökset ja pohdinta

Keskeiset tulokset ja niiden merkitys aikaisempaan tutkimukseen

Tämän tutkielman tavoitteena oli vastata kysymykseen millaisia kokemuksia vapaaehtoisilla, saattajilla oli kuolevan potilaan tukena. Rajasin kokemusten käsittelyn kolmeen teemaan. Ensinnäkin miten vapaaehtoiset kokivat heidän oman roolinsa saattajina, sekä miten omaiset ja hoitohenkilökunta kokivat vapaaehtoisten roolin potilaan tukena kotona ja/tai sairaalassa. Oleellisesti tähän liittyi kokemus kuolemaan johtavasta sairaudesta ja sen herättämästä kriisistä, sekä miten se vaikutti vapaaehtoiisiin ja kuinka nämä tukivat potilasta kriisin aikana. Kolmanneksi halusin tietoa vapaaehtoisen ja potilaan välisestä vuorovaikutuksesta eli kohtaamisesta, jonka kautta tukeminen tapahtui. Lisäksi huomioin tutkimuksessa taustatekijöitä, kuten motivaatio saattajaksi, joka antaa tärkeää tietoa muun muassa valittaessa vapaaehtoisia koulutukseen. Vapaaehtoisia saattajia on tutkittu paljonkin maissa, joissa saattohoitoidea on vallinnut pidempään kuin meillä Suomessa ja muissa pohjoismaissa. Haastattelin tutkielmaani varten seitsemää vapaaehtoista koulutettua saattajaa, jotka olivat joko olleet tai olivat parasta aikaa saattajina.

Kun tarkastellaan saattajien kokemuksia kuolevan potilaan tukena, heidän tehtävästään näyttäisi piirtyvän monimuotoinen ja haastava kuva. Tähän kuvaan vaikuttavat niin saattajien aiemmat kokemukset kuolevan kohtaamisesta kuin hänen persoonansa, sekä miten hän toimii tehtävässä omalla persoonallaan. Tutkimusten mukaan saattajiksi valikoituu henkisesti vahvoja ihmisiä mutta kuten tulokissa käy ilmi, ongelmia esiintyy varsinkin tehtävän alkuvaiheessa sekä erityisissä ongelmatilanteissa, joita voi tulla saattojen aikana. Saattajan tehtävässä menestyksellisesti toimimisessa korostui itsetuntemus, eli kuinka hyvin saattaja tiedostaa omia rajoja ja tarpeita. Tätä kautta on mahdollista tunnistaa ja havaita myös potilaan tarpeita ja toiveita, koska kuolevat potilaat kertovat huonosti omista tarpeistaan ja siinä suhteessa tarvitsevat tukea tarpeidensa ilmaisemiseen ja toteuttamiseen. Potilailla ei yleensä ollut paljon omaisia tai ystäviä ja toisaalta kriisissä ja sairaudessa tuen tarve kasvaa. Lisäksi saattamiseen vaikuttavat niin saattajan elämäkokemus kuin saattokokemus, sekä koulutus ja tehtävässä saatu tuki.

Myös potilas, hänen omaisensa, hoitohenkilökunta, sekä saaton paikka vaikuttavat näihin kokemuksiin. Vapaaehtoisten saattajien rooli näyttäisi olevan sairaalassa erilainen kuin kotona, jossa vapaaehtoiset työskentelivät myös mieluummin. Vapaaehtoisten kokemukset omasta roolistaan sairaalassa poikkesivat muualla tehtyihin tutkimuksiin, koska monissa maissa vapaaehtoiset saattajat voivat olla enemmän osa hoitotiimiä kuin meillä Suomessa.

Vapaaehtoisten koulutus on keskittynyt osaksi kolmannen sektorin toimintaa, joten tunnettuus siitä on vielä vähäistä sairaaloissa. Tässä tutkielmassa saadut tulokset tukevat osaltaan aiempia tutkimuksia, joissa on tutkittu vapaaehtoisten roolia suhteessa hoitohenkilökuntaan ja omaisiin. Niissä rooli nähdään, joko täydentävänä tai itsenäisenä. Lisäksi niin tässä kuin aikaisempienkin tutkimusten mukaan vapaaehtoiset voidaan nähdä toimijoina hoitohenkilöstön ja omaisten sekä potilaan välillä. Se mukaan saattajat tekevät asioista, joita muut eivät välttämättä tee tai huomaa tehdä. Tältä osin heidän tehtävänkuvansa määrittyy pikemminkin suhteessa olemisen kautta, kuin erillisten tehtävien kautta. Niin kotona kuin sairaalassakin vapaaehtoisen roolin sisältöä kuvasi keskeisesti kuuntelijan ja ystävän rooli, jonka näen myös osoituksena luottamuksellisuudesta, joka on edellytys kohtaamiselle.

Vakava sairaus herättää yleensä aina jonkinlaisen kriisin, joka voi olla niin psykofyysistä, sosiaalista kuin eksistentiaalista. Varsinkin kehityskriisin aikana, jota kuolema on, yksilöllä herää eksistentiaalisia kysymyksiä, sekä siihen liittyvää ahdistusta. Yksilö etsii sekä muodostaa käsityksiään olemassaololleen niin uskonnon, spiritualiteetin kuin sekulaarien arvojen ja asioiden kautta omassa kontekstissaan, sekä käyttää itselleen ominaisia selviytymiskeinoja kriisissä selviytymisessä. Uskonto selviytymiskeinona voi olla niin toivoa tuova ja yksilö hyvinvointia lisäävä tekijä ja toisaalta se voi myös lisätä ahdistusta ja tuskaa, joka tuli myös haastatteluissani ilmi. Spiritualiteetti eli ihmisen hengellinen ja henkinen osa-alue nousi tutkimuksessa esille, vaikka sitä ei erikseen kysyttykään. Näen spiritualiteetin esiin nousemisen jo tutkimustuloksena sinänsä, joka kertoo sen tärkeydestä ihmisen elämässä. Spiritualiteetti laajasti ymmärrettynä tekee mahdolliseksi potilaan kokonaisvaltaisen tukemisen ja siitä syystä se olisi otettava vakavasti sekä siihen olisi kiinnitettävä erityistä huomiota, jotta potilasta voidaan tukea hänen henkisessä tai hengellisessä etsinnöissään parhaalla mahdollisella tavalla.

Vaikka otokseni on pieni, saattajien motivaatioksi tehtävään löytyy useita syitä, ja ne tukevat aikaisempia tutkimuksia vapaaehtoisten motivaatiotekijöistä. Taustalta löytyi niin egoistisia kuin altruistisiakin syitä. Aikaisempien tutkimusten mukaan altruistiset syyt ennakoivat pidempiaikaista tehtävässä viihtymistä ja se on siitä syystä tärkeä tieto muun muassa rekrytoitaessa saattajia sekä tehtävässä tukemisen kannalta. Näen motivaatiota estävänä tekijänä, jos saattaja ei saanut toimia tehtävässä, johon oli saanut koulutuksen. Saattajien kokemuksista välittyi kokemus, jonka mukaan useat saattosuhteet olivat lyhyitä. On havaittu, jos potilas saa saattajan hyvin myöhäisessä saaton vaiheessa, se voi olla myös motivaatiota ehkäisevä tekijä. Saattajien kokemuksen mukaan työnohjaus, jota he saivat tehtävänsä tukemiseen toimi tämän tutkimuksen mukaan hyvin. Työnohjaus tuki

ongelmatilanteissa ja sitä kautta saattaja sai vertaistukea, työkaluja ja oppi tehtävässä lisää. Yleisesti tuen puute nähdään motivaatiota ehkäisevänä tekijänä.

Suhtautumisessa kuolemaan ja kuoleman puheeksi ottaminen vaihteli saattajien kokemuksen mukaan. Vakavasti sairaat potilaat kuitenkin jollakin tasolla tai tavalla yleensä ottivat kuoleman puheeksi. Toisaalta se saattoi näkyvä myös kuolemanpelkona ja ahdistuksena sekä puhumattomuutena kuolemasta. Saattajien kokemus oli, että toisinaan potilaan oli helpompi puhua sairaudesta ja kuolemasta saattajan kanssa kuin läheisen tai hoitohenkilökunnan kanssa. Tältä osin tulokseni tukevat tutkimuksista saatuja tuloksia. Tämän lisäksi tutkimuksissa on havaittu, että potilaiden on yleensä helpompi käsitellä hoitohenkilökunnan kanssa fyysisiin vaivoihin liittyviä asioita sekä kipuja, kuin tunne-elämään liittyviä kysymyksiä.

Saattosuhde rakentuu aina suhteessa olemisen kautta, potilaan ja saattajan kohtaamisissa. Saattajien keskeinen rooli näyttäisi olevan emotionaalisen, sosiaalisen ja spirituaalisen tuen antaminen, joka tapahtui ja toteutui moninaisen kohtaamisten kautta. Kohtaamisissa nousi tärkeäksi niin kosketus kuin tunnevuorovaikutus, jonka näen myös haasteena saattotehtävässä. Kosketus vaikuttaa stressin kokemiseen sekä se voi vähentää kivun ja ahdistuksen kokemista. Näen vapaaehtoistyön myös potilaan ihmisarvoa kunnioittavana tekijänä, jonka mukaan potilas voi kokea olevansa yhteisön jäsen sairaudestaan huolimatta. Suomessa muun muassa kuolevien ihmisten tuki keskittyy enemmän fyysisten oireiden lievittämiseen kuin emotionaaliseen tai henkiseen ja hengelliseen tukemiseen. Kuolevaa ihmisitä ei välttämättä nähdä samanlaisena ihmisenä kuin niin sanottuja terveitä ihmisiä. Kuoleman kulttuurin kielteisyyden vuoksi, kuoleva potilas saatetaan sulkea yksinäisyyteen kokemuksiinsa jo ennen kuin hän on kuollut.

Kohtaamisiin liittyy aina myös haasteita, kuten tässäkin tutkimuksessa tuli ilmi. Yleisin haaste kohtaamisessa lienee riittämättömyyden tunne, ettei potilaan eteen voi tehdä enempää. Tutkimusten mukaan suostuminen olemiseen potilaan vierellä onkin vaikeaa, koska siinä joutuu kohtaamaan juuri oman riittämättömyyden ja tietämättömyyden, joka meillä kaikilla on kuoleman edessä, sekä suostumisen tähän. Lisäksi haasteena voivat olla erilaiset pelot, kuolevan ihmisen tilanteeseen samaistuminen ja etäisyyden ottamisesta potilaaseen ja hänen tarpeisiinsa.

Mutta miksi vapaaehtoiset haluavat olla kuolevan ihmisen tukena? Tuskin kukaan jaksaisi tehdä tätä työtä ilman, että saa siitä jotakin itselleen. Saattajat kertovat, että potilaan kanssa vietetty aika oli heille merkityksellistä, monellakin tavalla ja, jonka kautta he saivat joskus enemmän kuin antoivat. Keskeisinä tuloksina näen, että kuolevien tukeminen näyttäisi

tämän tutkimuksen mukaan keskittyvän etupäässä emotionaaliseen, sosiaaliseen sekä spirituaaliseen tukeen. Tuen antamiseen vaikuttaa saattajan kokemus, motivaatio, rooli sekä miten hän kohtaa käytännössä kuolevia lähimmäisiä. Saattajan tehtävää voidaan näin määrittää monitahoiseksi ja haastavaksi. Haastavuuden vuoksi saattajat ovat kokeneet tehtävässä tukemisen erittäin tärkeäksi. Tehtävästä saatua hyötyä saattajat kokevat merkitykselliseksi niin potilaille kuin heille itselleenkin. Näen saattajien tehtävän yhteiskunnassamme merkitykselliseksi, koska niin syntymässä kuin kuolemassa ihminen on toisten tuen varassa, vaikka jokainen joutuukin kohtaamaan kuoleman yksin.

Kuolinprosessissa tukeminen auttaa lähtijää tarkastelemaan omaa elämää kokonaisuutena, sen merkitystä tai merkityksettömyyttä niin omassa kuin laajemmassakin kontekstissa, jossa on mahdollista löytää myös toivo omaa elämää suuremmassa mittakaavassa.

Tutkimusprosessi, metodin toimivuus ja tulosten relevanttius

Aikaisemmissa tutkimuksissa, joita Suomessa on tehty vapaaehtoisista saattajista, on keskitytty etupäässä laitoksissa olevien vapaaehtoisten ja heidän kokemustensa tutkimiseen. Tässä tutkimuksessa keskityn vapaaehtoisten kokemuksiin, jotka on koulutettu kotona tapahtuvan palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan tukemiseen. Tutkimuksissa löytyy yhtäläisyyksiä ja näenkin tämän tutkimukseni kartoittavana, sekä ymmärryksen lisäämisen siitä, miten monitahoista ja haasteellista saattajan tehtävä on. Monitahoisuus ja haastavuus oli myös mielestäni se suurin yllätys, jonka tein tutkimukseni pohjalta ja näin tästä syystä vapaaehtoisten arvon entistäkin suurempana ja arvokkaana.

Itse tutkimusprosessi oli myös osaltaan haastava, toisaalta voin todeta, että motivaationi kanto minua loppuun saakka. Näin sanoessani tunnen mielihyvää ja syvää kiitollisuutta, että sain haastattelemien vapaaehtoisten kautta tutustua heidän tehtävänsä, josta minulla oli jo omakohtaistakin kokemusta. Alussa laatimani suunnitelma tutkielmani tekemiseen ei pitänyt ihan paikkaansa henkilökohtaisista syistä johtuvista tekijöistä, sekä siitä, että en kirjoittanut tavoitteita alussa mihinkään. Myöhemmin sen jälkeen, kun seminaari ja metodiryhmä olivat loppuneet, laadin kuukausi ja viikkotavoitteet ja näin pysyin kuitenkin kokonaisaikataulussa. Vapaaehtoisten saattajien tutkimiseen löytyi useita mielenkiintoisia teemoja, joita karsin jo alussa mutta, jota olisi voinut tehdä vielä enemmän tutkielman laajuuteen nähden. Sinänsä haastattelu ja siitä laadittu sisällön analyysi oli ihan toimiva tutkimusmenetelmä tässä tutkielmassa, vaikkakin työläs. Ajattelen näin jälkikäteen, että minulle olisi voinut riittää pelkästään yksi teema, josta olisi saanut ihan riittävän aineiston ja

joka olisi voinut olla syväluotaavampi. Toisaalta tässä tutkielmassa näkyy tehtävän moninaisuus ja haasteellisuus ja se mikä haasteita aiheuttaa.

Kokemuksen tutkiminen sinällään on jo kimuranttia, koska se vaikuttaa myös luotettavuuteen. Silloin kun tutkijana en voi olla itse toteamassa tilanteita, minun on luotettava saattajien kertomaan, siihen miten he ovat kokeneet asiat, sekä miten heidän kokemuksensa välittää tietoa potilaasta, omaisista ja hoitohenkilökunnasta. Tämän lisäksi minun on kirjoitettava siitä raportti, jotta lukijani ymmärrät tuota kokemusta ja sen merkitystä. Tällaisissa ketjuissa voi tulla tulkinta ja päättely ongelmia, kuten tämäkin tutkimus osaltaan näyttää toteen. Tästä syystä olen joutunut välillä käymään ajatuksen juoksua siitä mitä väitän, mihin sen perustan ja mistä syystä.

Haastattelu oli mielestäni kuitenkin hyvä tapa tutkia kokemusta. Siinä haastateltava prosessoi omaa kokemustaan ja antaa sille merkityksiä. Toisaalta haastateltavien sanomisia voi jälkikäteen vielä tarkentaa, vaikka itse en käyttänyt sitä mahdollisuutta. Toisaalta, jos tekisin samanlaista tutkimusta uudelleen, voisin tutki sitä esimerkiksi etnografisen tutkimuksen avulla, jossa tutkija voi tarkkailla muun muassa kohtaamista autenttisessa tilanteessa tai fenomenologisella otteella. Näin saatuja tuloksia voisi vertailla, niiden eroavuuksia ja samankaltaisuuksia haastatteluista saatuihin tuloksiin. Toisaalta, kun olen lukenut tehtyjä tutkimuksia, ne antavat viitteitä siihen, että tutkimustulokset, joita tähän olen saanut ovat asiaan kuuluvia.

Tutkimuksen soveltuvuus ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimukseni tulokset ovat yleistettävissä ainakin niiltä osin, kun ne tukevat muita laajempia tutkimuksia, joita on tehty meillä ja muualla, joita löysin tätä tutkimusta varten. Tällaisia tutkimukset ovat saattajien motivaatiosta sekä heidän kokemuksensa omasta roolistaan saattajana, sekä suhteessa hoitohenkilökunnan ja omaisten kokemuksiin. Tämän lisäksi spiritualiteetin nouseminen esille tukee käsitystä ihmisen kokonaisvaltaisuudesta. Tämä antaa mielestäni myös mihin suuntaan saattajien koulutus olisi kehitettävä, jotta se tukisi kuolevia parhaiten. Kohtaaminen on oleellinen osa ihmisyyhteisöä ja yhteiskuntaa, joka määrittää itseä ja muita. Samalla nyky-yhteiskunnassa korostuu voimakkaasti vuorovaikutus ja viestintä, joka on tärkeää myös saattohoidossa. Toisaalta näen kohtaamisen niin tämän kuin aikeisempienkin tutkimusten valossa edelleen haasteena.

Mielestäni laadullinen tutkimusote soveltuu tähän tutkimukseen parhaiten. Kuten jo aiemmin kerroin olen aidosti kiinnostunut aiheesta, jonka arvioin itselleni sopivaksi ja tavoitteitani vastaavaksi, vaikka tiesin aiheen haasteelliseksi. Vaikka minua ohjasivatkin

tutkimuskysymyksen kanssa egoistiset motiivit, näen tämän tutkimuskysymyksen vastaavan myös yhteiskunnassamme laajempaan tarpeeseen. Mielestäni ei ole yhdentekevää, miten suhtaudumme kuoleman sairaaseen läheiseen ja tuemme häntä hänen kuolemanprosessissaan. Uskon ja toivon, että tästä on hyötyä ja tällä on vaikutusta myös käytännön työssä, kun vapaaehtoisia saattajia valitaan ja koulutetaan saattajiksi. Toivon, että tutkielmani kautta saatu vapaaehtoisten työn merkitys tavoittaa uusia ihmisiä ja kanavia ja sitä kautta hyödyttää niitä, joiden vuoksi tätä työtä tehdään, eli kuolevan ihmisen. Juuri silloin olen mielestäni saavuttanut tavoitteen.

Näen tämän tutkimuksen pohjalta useitakin vaihtoehtoja mistä voisi tehdä jatkotutkimuksia. Yksi vaihtoehto tulevana jatko tutkimuksena olisi selvittää vapaaehtoisten motivaatioita vapaaehtoisen 'uran' aikana ja seurata miten se mahdollisesti muuttuu ajan myötä. Toinen jatkotutkimusaihe liittyy IMHPCV työkaluun, joka liittyy vapaaehtoisten rekrytointiin ja vapaaehtoisten säilyttämiseen tässä työssä. Kolmas jatkotutkimus liittyy omaisten tukemiseen, miten heitä voisi tukea potillaan sairauden aikana ja sen jälkeen, kun hän on kuollut. Tässäkin tutkimuksessa oli viitteistä siihen, että vaikka vapaaehtoiset kohtaavat vähän omaisia, silti heidän tukeminen olisi myös tarpeen.

6. Lähteet

Lähde- ja kirjallisuusluettelo

Lähteet ja apuneuvot

Haastattelu Kristiina Hannula, 30.9.2019. Tekijän hallussa.

Haastattelu Paju 16.10.2019. Tekijän hallussa.

Haastattelu Kide 21.10.2019. Tekijän hallussa.

Haastattelu Pouta 21.10.2019. Tekijän hallussa.

Haastattelu Kuura 23.10.2019. Tekijän hallussa.

Haastattelu Helle 25.10.2019. Tekijän hallussa.

Haastattelu Naava 7.11.2019. Tekijän hallussa.

Haastattelu Kataja 13.11.2019. Tekijän hallussa.

Anttonen Mirja Sisko ja Saarelainen Suvi M. (2019). Kuolemaan saattamisessa tarvitaan monimutkaisuuden ymmärtämistä. *Auli Vähäkankaan blogi* syyskuu /2019.

<https://blogs.helsinki.fi/elamaa-kuoleman-aarella/author/amvahaka/> (luettu 15.9.2019)

Informointi henkilötietojen käsittelystä (2019). *Aineistohallinnan käsikirja*.

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/tutkittavien-informointi.html> (luettu 11.11.2019).

Kohtaamisen kirkko. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon toiminnan suunta vuoteen 2020. (s.a.) *Suomen evankelis-luterilainen kirkko*.

<https://evl.fi/documents/1327140/52566740/Kohtaamisen+kirkko/d3b98b1a-8d4c-fcf5-01f3-02e8ba28a784> (luettu 4.3.2020)

Koppa. Laadullinen tutkimus. (23.4.2015) *Jyväskylän yliopisto*.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus> (luettu 30.1.2020)

Koppa. Fenomenologinen tutkimus. (23.4.2015). *Jyväskylän yliopisto*.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/fenomenologinen-tutkimus> (Luettu 25.1.2020)

Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. (24.7.2019) *Terveiden ja*

hyvinvoinnin laitos, THL. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>. (luettu 5.9.2019).

Lista sukupuolineutraaleista etunimistä päivitetty (13.4.2019). *Trasek*.

trasek.fi/2019/04/13/lista-sukupuolineutraaleista-etunimista-paivitetty (luettu 5.12.2019)

Palliativinen hoito ja saattohoito (4.10.2019). *Käypä hoito -suositus*.

<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063> (luettu 13.3.2020)

Pälve Heikki. Millainen on hyvä kuolema? *Potilaan Lääkärilehti* (41/2016).

<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/laakarit-ottavat-kantaa/hyva-kuolema/> (luettu 5.9.2019).

Palliativisessa hoidossa (26.4.2019) *Terveyskylä*.
<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/mit%C3%A4-palliativinen-hoito-on> (luettu 5.9.2019)

Saattohoidossa (8.2.2019) *Terveyskylä*.
<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa> (luettu 5.9.2019)

Siltala, Pirkko (5.7.2017). Kuoleminen voi pelottaa – "Kuoltuani en mene taivaaseen enkä helvettiin, vaan rakkaitteni sydämiin". *Yle uutiset*. <https://yle.fi/uutiset/3-9704536> (luettu 21.4.2020)

Vapaaehtoistoiminnan etiikka – Etenen kannanotto (6.3.2014). *Sosiaali- ja terveysministeriö, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE*.
<https://etene.fi/documents/1429646/1556041/Kannanotto+vapaaehtoistoiminnan+etiikasta.pdf/699021f0-dbca-4a81-8fc9-2f91ce31221f/Kannanotto+vapaaehtoistoiminnan+etiikasta.pdf>
(luettu 5.9.2019)

Kirjallisuus

Addington-Hall Julia M. and Saffron Karisen (2005). A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services in the UK.I. Attitudes to current issues affecting hospices and palliative care. *Palliative Medicine* 19: 40–48. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm930oa>

Andersson Birgit and Joakim Öhlén (2005). Being a hospice volunteer. *Palliative Medicine* 19: 602–609.
https://www.researchgate.net/publication/7322956_Being_a_hospice_volunteer.

Anttonen, Mirja Sisko (2016). *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/98745>

Anttonen, Mirja-Sisko (2018). Kosketuksen merkitys saattohoidossa. Styrman, Tuula – Marika Torniainen, (toim.) *Kunnioittavan kosketuksen käsikirja*. Keuruu: PS-kustannus.

Burbeck Rachel, Bridget Candy, Joe Low and Rebecca Rees. (2014) Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Burbeck et al. BMC Palliative Care* 13:3.
<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/3>

Claxton-Oldfield, Stephen (2015). Got Volunteers? The Selection, Training, Roles, and Impact of Hospice Palliative Care Volunteers in Canada's Community-Based Volunteer Programs. *CT Home Health Care Management & Practice* 27(1), 36–40. DOI: 10.1177/1084822314535089hhc.

Claxton-Oldfield Stephen & Jane Claxton-Oldfield. (2008) Some Common Problems Faced

- by Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* (25)2, 121-126.
- Claxton-Oldfield Stephen, Jane Claxton-Oldfield, Stefan Paulovic and Louise Wasylkiw. (2012). A Study of the Motivations of British Hospice Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30(6), 579-586. DOI: 10.1177/1049909112462057.
- Claxton-Oldfield Stephen, Natasha Gosselin, Kirsten Schmidt-Chamberlain, and Jane Claxton-Oldfield. (2010) Survey of Family Members' Satisfaction With the Services Provided by Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 27(3) 191–196. DOI: 10.1177/1049909109350207.
- Coward Harold & Kelli I Stajduhar. (2012). (Edit.) *Religious Understandin of a Good Death in hospice palliative care*. New York: Sunny Press.
- Cooper-White, Pamela (2011). *Many voices. Pastoral psychoterapy in relational and theological perspective*. Minneapolis: Fortress Press.
- Cullberg, Johan (1991). *Tasapainon järkkyyessä*. Keuruu: Otava.
- Davies, Douglas J.(2015). Emotions, Grief, and Reality-Unreality in Human Mortality. *Helsinki Collegium* 19:10–31.
http://www.helsinki.fi/collegium/journal/volumes/volume_19/index_19.htm
- Dein, Simon and Syed Qamar, Abbas (2005). The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study. *Palliative Medicine* 19: 58–64.
- Dunderfelt, Tony (2016). *Läsnäoleva kohtaaminen*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Emanuel, Ezekiel J., Diane L. Fairclough, Pam Wolfe & Linda Emanuel (2004). Talking With Terminally Ill Patients and Their Caregivers About Death, Dying and Bereavement. *Archives of internal medicine* 164(18), 1999–2004.
- Emery, Erin E. & Kenneth I., Pargament (2004). The many faces of religious coping in late life: conceptualization, measurement, and links to well-being. *Ageing International, Winter* (29)1, 3-27.
- Faulkner Ann & Peter Maguire (1999). *Vuorovaikutustaidot*. Suomentanut Eija-Liisa Eriksson. Helsinki: Duodecim.
- Ganzevoort, R. Ruud and Johan, Bouwer (2007). Life story methods and care for the elderly. An empirical research project in practical theology. *Theologies of Resistance and Hope*. Münster LIT: 140-151.
- Ganzevoort. R. Ruud (2013). Exploring Practical Theologies of Desire. Brouwer Rein, Ruud R. Ganzevoort. Bonnie Miller-McLemore (ed.). *City of Desires – A Place for God? Practical theological perspectives*. LIT Verlag GmbH & Co. KG Wien.

- Geels, Antoon & Owe, Wickström (2009). *Uskonnollinen ihminen. Johdatus uskontopsykologiaan*. Hämeenlinna: Karisto.
- Gothóni, Raili (2014). *Auttava kohtaaminen II. Sielunhoidon mentelmät ja käytäntö*. Helsinki: Kirjapaja.
- Grönlund, Elina & Aili, Huhtinen (2011). *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Editat.
- Hartikainen, Anne (2009). *Vapaaehtoiset vuodeosastolla. Etnografinen tutkimus vanhusten ja vapaaehtoisten kohtaamisesta*. Sosiaalipolitiikan väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Hietanen, Päivi (2013). Mistä toivoa vakavasti sairaalle? Pelkonen Risto, Matti O Huttunen, & Kaija Saarelma (toim.). *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Duodecim.
- Hietanen, Päivi & Anneli Vainio (2018). Sanallinen ja sanaton viestintä. Saarto Tiina, Juha Hänninen, Riitta Antikainen, Anneli Vainio (toim.). *Palliativisen hoidon hyvät käytännöt*. Tallinna: Duodecim.
- Hietanen, Päivi & Anneli, Vainio (2018). Vaikeat vuorovaikutustilanteet. Saarto Tiina, Juha Hänninen, Riitta Antikainen, Anneli Vainio (toim.). *Palliativisen hoidon hyvät käytännöt*. Tallinna: Duodecim.
- Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena (2009). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula (2010). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Huotarinen, Vilja-Tuulia (2013). Tieto – Kosketuksen vaikutusmekanismit. Styrman Tuula & Marika Torniainen (toim.). *Kunnioittavan kosketuksen käsikirja*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Häkkinen, Antti & Mikko Salasuo (2015). Johdanto. Häkkinen Antti ja Mikko Salasuo (toim.) *Salattu, hävetty ja vaiettu. Miten tutkia piilossa olevia ilmiöitä*. Tampere: Vastapaino.
- Hänninen, Juha & Tapio Pajunen (2006). *Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä*. Helsinki: Kirjapaja.
- Hänninen, Juha & Reino, Pöyhä (2018). Väsymys, nestehoito, kakeksia ja ruokahaluttomuus. Saarto Tiina, Juha Hänninen, Riitta Antikainen ja Anneli Vainio (toim.). *Palliativisen hoidon hyvät käytännöt*. Tallinna: Duodecim.
- Isola Anna-Maria, Heidi Kaartinen, Lars Leemann, Raija Lääperi, Taina Schneider, Salla Valtari & Anna Keto-Tokoi (2017). *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Työpäperi 33.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1
- Jack Barbara A, J. Kirton, J. Birakurataki, A. Merriman (2011). ‘A bridge to the hospice’: The impact of a Community Volunteer Programme in Uganda. *Palliative Medicine*

25(7) 706–715. DOI: 10.1177/0269216310397566.

Jackson-Dwyer Diana (2014). *Interpersonal relationship*. London, New York: Routledge.
<https://www-taylorfrancis-com.libproxy.helsinki.fi/books/9780203797853>

Juholin, Elisa (2009). *Communicare!* Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kallionsivu, Mikko (2013). *Saiturin kuolema: kuoleman kulttuuripoetiikkaa angloamerikkalaisessa fiktiossa myöhäiskeskialta nykypäivään*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94543/978-951-44-9265-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Leino-Kilpi, Helena & Maritta, Välimäki (2012). *Etiikkaa hoitotyössä*. Helsinki: Sanoma Pro.

Lipasti-Raulus, Hanna (2014). *Vapaaehtoistoiminnan käsikirja työntekijöille*. Kirkko Helsingissä.
http://www.kansalaisareena.fi/HSRKY_Vapaaehtoistoiminnan_kasikirja2014.pdf
(luettu 13.9.2019)

Lindqvist, Martti (2006). *Auttajan varjo: Pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmistyön etiikassa*. Helsinki: Otava.

Mattila, Kati-Pupita (2002). *Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Suomalainen teologinen kirjallisuusseura. Vammala: Vammalan kirjapaino.

McGuire, Meredith (2008). *Lived Religion. Faith and Practice in Everyday Life*. New York: Oxford, University Press.

Morris Sara, Amanda Wilmot, Matthew Hill, Nick Ockenden & Sheila Payne (2012). A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliative Medicine* 27(5) 428–436 DOI: 10.1177/0269216312453608.

Myllymäki, Kati (2004). *Ars moriendi – kuoleamisen taito*. Aalto Kirsti, Anna-Leena Tiihonen, Matti-Pekka Virtaniemi, Simo Ylikarjula (toim.). *Sielunhoidon aikakauskirja no 15. Elämän rajallisuus*. Kirkon sairaalasielunhoito, Kirkon perheasiat, Kirkon koulutuskeskus. Helsinki: Hakapaino. Sivut 85–90.

Nissilä, Kalervo (2000). *Sairaalateologi saattohoitajana*. Kirsti Aalto, Riitta Kolehmainen, Matti-Pekka Virtaniemi, Simo Ylikarjula (toim.). *Sielunhoidon aikakauskirja no 12. Sairaan sielunhoito*. Kirkon sairaalasielunhoidon keskus. Kirkon perheasiain keskus. Kirkon koulutuskeskus. Helsinki: Hakapaino, 51–63.

Nylund, Marianne & Anne Birgitta, Yeung (2005). *Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa*. Nylund Marianne & Anne Birgitta Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 13–38.

Ásgeirsdóttir Guðlaug Helga, Einar Sigurbjörnsson, Ewan Kelly, Rannveig Traustadóttir, Sigríður Gunnarsdóttir & Valgerður Sigurðardóttir (2014). Out of the depths. *Studia Theologica*. 68(2), 147–168. <http://dx.doi.org/10.1080/0039338X.2014.961199>

- Pajari, Ilona (2014). Kuoleman rituaalit Suomessa. Hakola Outi, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Tallinna: Helsinki University Press, 87–106.
- Pargament, Kenneth I., Harold G., Koenig, Nalini Tarakeshwar & June Hahn (2004). Religious Coping Methods as Predictors of Psychological, Physical and Spiritual Outcomes among Medically Ill Elderly Patients: A Two-year Longitudinal Study. *Journal of Health Psychology* 9(6): 713–730. DOI: 10.1177/1359105304045366.
- Philström, Sami (2014). Kuoleman pahuus. Hakola Outi, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Tallinna: Helsinki University Press, 215–239.
- Planalp, Sally and Melanie, Trost (2009). Motivations of Hospice Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 1: (26)3, 188–192.
- Puchalski Christina, Betty Ferrell, Rose Virani, Shirley Otis-Green, Pamela Baird, Janet Bull, Harvey Chochinov, George Handzo, Holly Nelson-Becker, Prince-Paul Maryjo, Karen Pugliese, and Daniel Sulmasy (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of palliative medicine* (12)10: 885–904. DOI: 10.1089=jpm.2009.0142.
- Reinikainen, Sari (2019). *Ars de morte loquendi – Kuolemasta puhumisen taito*
Määrällinen tutkimus kohtaavan työn ammattilaisille kuoleman puheeksi ottamisesta syöpään sairastuneen kanssa. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-201905151952>
- Rissanen, Riitta (2006) *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*.
Fenomenografia. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2.html (luettu 31.10.2019)
- Saaranen-Kauppinen Anita & Puusniekka Anna (2006) *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html (luettu 31.10.2019)
- Saarelainen, Suvi Maria (2017). *Meaningful life with(out) cancer coping narratives of emerging finnish adults*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Saarelainen, Suvi Maria (2019). Geronteknologia eksistentiaalisten kysymysten ja keskusteluiden mahdollistajana – Tutkimus ikääntyvien Palvelu-TV -toiminnasta. *Diakonian tutkimus. Journal for the Study of Diaconia*, 1: 6-28.
- Saari, Salli (2000). *Kuin salama kirkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen*. Keuruu: Otava.
- Saarto, Tiina (18.12.2017). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksikriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Helsinki: *Sosiaali- ja terveysministeriö*.
<https://stm.fi/julkaisu?pubid=URN:ISBN:978-952-00-3896-0> (luettu 13.3.2020)

- Saarto Tiina, Finne-Soveri Harriet (26.2.2019) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Helsinki: *Sosiaali- ja terveysministeriö*.
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161396> (luettu 1.10.2019)
- Salmela, Mikko (2014). Kuolevan kohtaaminen. Hakola Outi, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Tallinna: Helsinki University Press, 47–64.
- Sarivaara Sofia, Riikka Lämsä & Ullamaija Seppälä (2018). Kuolema vuodeosastolla - kuolevan potilaan hyvän hoidon edellytykset. *Gerontologia*, 32(1), 4–20.
<https://doi.org/10.23989/gerontologia.67817>
- Soutu Anne-Mari, Veronika Honkasalo & Leena Suurpää (2015). Kuuntelemista, sanoittamista ja näkyväksi tekemistä. Häkkinen Antti ja Mikko Salasuo (toim.) *Salattu, hävetty ja vaiettu. Miten tutkia piilossa olevia ilmiöitä*. Tampere: Vastapaino
- Styrman, Tuula & Marika, Torniainen (2018). *Kunnioittavan kosketuksen käsikirja. Ammatillinen kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Söderhamn Ulrika, Sylvi Flateland, Marthe Fensli and Ragnhild Skaar (2017). To be a trained and supported volunteer in palliative care – a phenomenological study. *Söderhamn et al. BMC Palliative Care* 16:18. DOI: 10.1186/s12904-017-0193-0.
- Terkamo-Moisio, Anja (2016). Lectio praecursoria: Complexity of Attitudes towards Death and Dying. *Thanatos* 2, 61–63.
https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2016/12/terkamo-moisio_lectio.pdf
- Timonen, Senni (2013). Kanna korppi kaihoani. Toivo kansanrunoudessa. Pelkonen Risto, Matti O., Huttunen, Kaija Saarelma (toim.) *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Duodecim. 252–259.
- Tirkkonen, Sonja (2017). *Vapaaehtoistyö syöpää sairastavien saattohoidossa – vapaaehtoisten näkemyksiä omasta roolistaan ja asemastaan*. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto: Kuopio.
- Towers Anna, Neil MacDonald & Ellen Wallace. (2003) Ethical issues in palliative care Views of patients, families, and nonphysician staff. *Can Fam Physician* 49:1626-1631. <https://www.cfp.ca/content/cfp/49/12/1626.full.pdf>
- Tuomi, Jouni & Anneli, Sarajärvi, (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Vaarala-Saarenpää, Erja (2018). *Taidetyöskentely uusien merkitysten mahdollistajana- Kokemuksia ekspressiivisestä taidetyöskentelystä surussa*. Kandidatututkielma. Helsingin yliopisto.
- Vanderstichelen Steven, Joachim Cohen, Yanna Van Wesemael, Luc Deliens & Kenneth Chambaere. (2018). The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Gent University: Belgium. 1-11. DOI:10.1136

- Vilja-Mantere, Johanna (2018). *Kuin kuvastimesta. Nuoren sielunhoidollisen kohtaamisen mahdollisuuksia taidelähtöisessä ryhmätoiminnassa*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/243950>
- Virtaniemi, Matti-Pekka. (2017) *Elämän päätösjakson haaste. ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti*. Väitöskirja. Helsinki.
- Vähäkangas, Auli (2015). Tansanialaiset saattohoidon vapaaehtoiset kuolevan ihmisarvoa tukemassa. Diakonian tutkimuksen seura. *Diakonian tutkimus. Journal for the Study of Diaconia* 2, 143–161.
- Vähäkangas, Auli (2018). Pastoraaliteologia tutkimusalana Kokonaisvaltaisuus, kehollisuus ja konteksti kohtaamisissa. *Teologinen Aikakauskirja* 123, 66–74.
- Yeung Anne Birgitta (2005). Tutkimustyökaluja vapaaehtoismotivaation mysteeriiin. Nylund Marianne & Anne Birgitta Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 83–103.

Liite 1. Haastattelulupa

Erja Vaarala-Saarenpää saa luvan haastatella Helsingin seurakuntayhtymän puolesta koulutettuja ja tuettuja vapaaehtoistyöntekijöitä, jotka toimivat kotisairaanhoidossa tai hoitolaitoksissa kuolevan saattajina.

Haastattelu liittyy Erja Vaarala-Saarenpään teologisessa tiedekunnassa tehtävän tutkielman aiheeseen, joka käsittelee *vuorovaikutusta ja tunteita vapaaehtoisen saattajan näkökulmasta saattohoidossa*.

Vapaaehtoisia kutsutaan haastatteluun yhteensä kuusi, mielellään sekä miehiä että naisia. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja ne nauhoitetaan ja litteroidaan, (anonymisoidaan). Aineiston analysoinnin jälkeen haastatteluaineisto hävitetään. Haastattelut tehdään vapaaehtoisten kanssa yhdessä sovittuna aikana ja mahdollisimman häiriöttömässä paikassa.

Jussi Ollila, paikka ja aika

Johtava sairaalapastori, Yhteinen seurakuntatyö
Helsingin seurakuntayhtymä

Liite 2. Tutkimushaastattelun temaattinen runko

Taustatiedot

Syntymävuosi?

Sukupuoli?

Montako kuukautta tai vuotta olet ollut vapaaehtoisena saattohoidossa? Missä tällä hetkellä?

Elämän tilanne? esim. eläkkeellä, opiskelee, työssäkäyvä jne.

Onko sinulla jokin terveydenhuollon koulutus? jos on, niin Miten se vaikuttaa työhösi vapaaehtoisena?

Mikä sai Sinut lähtemään vapaaehtoiseksi koulutetuksi saattohoitajaksi?

Teemarunko

Suhde omaan rooliin/tehtävään vapaaehtoisena

Apukysymykset:

- Miltä sinusta tuntuu mennä toisen kotiin/sairaalaan?
- Mitä on sinun kokemuksesi mukaan olla vapaaehtoinen saattaja? Miten koet potilaan omaisen kokevan tehtäväsi/roolisi?
- Miten koet oman tehtäväsi/roolisi kuolevan ihmisen kotona/sairaalassa? Mikä on kokemuksesi siitä, miten potilas kokee tehtäväsi/roolisi hänen kotonaan tai sairaalassa?
- Mikä on tukenut /tai ei ole tukenut sinua vapaaehtoisen tehtävässä/roolissa?

Vakavan sairauden ja kriisin teema

Apukysymykset

- Miltä sinusta tuntuu kohdat vakavasti sairas tai kuoleva ihminen sekä hänen läheisensä?
- Mikä sinun kokemuksen mukaan auttaa parhaiten potilasta sairaudessa ja kriisissä? Mitä koet potilaan odottavan sinulta sairauteen ja kriisiin liittyen?
- Miten sairaus/kriisi näkyy potilaassa tai hänen omaisissaan?
- Miten lohdutat sairasta/kuolevaa tai hänen omaisiaan heidän kriisissään?

Vuorovaikutuksen teema

Apukysymykset

- Millaisista asioista puhutte potilaan kanssa? Mikä siihen vaikuttaa?
- Miltä sinusta tuntuu koskettaa potilasta? Mitä ajattelet, miten potilas kokee kosketuksesta?
- Miten havaitset potilaan tarpeita ja osaako hän ilmaista niitä? Miten reagoit näihin tarpeisiin?
- Miten rakennat luottamusta ja turvallisuuden tunnetta potilaan kanssa?
- Miten tunnistat potilaan tunteita ja miten hän ilmaisee niitä? Miten koet potilaan tunteiden vaikuttavan sinuun? Miten ilmaiset omia tunteita ja käsittelet niitä?
- Kuinka tietoinen olet oman kehosi kielestä eli sanattomasta viestinnästä? Miten koet, että potilas huomioi kehosi kieltä?

Mitä muuta haluat sanoa?

Liite 3. Kutsu haastatteluun

Hyvä saattohoidon vapaaehtoinen,

Haluatko oppia lisää tavastasi olla läsnä ja tunteista työssäsi vapaaehtoisena saattajana? Sinulle on oletettavasti tullut vastaan monenlaisia tilanteita ja kysymyksiä saatettavan tai omaan vuorovaikutukseen ja tunteisiin liittyen? Jos toimit tällä hetkellä tai olet toiminut useamman kerran parantumattomasti sairaan, kuolevan vapaaehtoisena saattajana olisit etsimäni henkilö. Haluaisin mielelläni kuulla Sinulta lisää näistä asioista.

Tutkin syventävien opintojen tutkielmassa Helsingin yliopiston käytännöllisen teologian osastolla koulutettujen ja tuettujen vapaaehtoisten saattajien kokemuksia vuorovaikutukseen liittyen. Kahdenkeskisessä haastattelussa pyydän sinua kertomaan, mitä on olla vapaaehtoisena saattajana, sinun tavastasi olla saatettavan kanssa sekä miten saatettavan ja omat tunteesi näyttäytyvät yhdessäolon hetkinä.

Toteutan haastattelut loka-marraskuussa 2019. Haastateltaviksi haluaisin sekä miehiä että naisia. Yhteydenotot ja haastattelut käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja yksityisyyttä suojaten. Tutkielmani ohjaajana toimii Helsingin yliopiston käytännöllisen teologian osaston professori Auli Vähäkangas (auli.vahakangas@helsinki.fi).

Voit kysyä minulta tai Kristiina Hannulalta lisätietoja haastatteluun liittyen. Toivon, että otat rohkeasti yhteyttä mahdollisimman pian, kuteinkin 23.10.2019 mennessä. Tavoitat minut sähköpostiosoitteella vapaaehtoinensaattaja@gmail.com tai voit soittaa minulle p. 0407396599.

Kiitos avustasi!

Erja Vaarala-Saarenpää

Liite 4. Suostumus haastatteluun

Olen tutustunut saamaani haastattelukutsuun koskien Erja Vaarala-Saarenpään tutkielmaa, joka käsittelee vuorovaikutusta vapaaehtoisten näkökulmasta saattohoidossa.

Allekirjoittamalla suostumuslomakkeen annan luvan haastatteluun ja sen nauhoittamiseen. Olen selvillä siitä, että haastattelussa antamani tiedot ovat luottamuksellisia ja niitä käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti ja suojattuna vain tutkijan hallussa.

Henkilöllisyyteni ei tule ilmenemään tutkimustuloksia esiteltäessä tai julkaistaessa. Tutkielman valmistumisen jälkeen äänitallenteet tuhoaan. Osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin keskeyttää sen syytä ilmoittamatta missä vaiheessa tahansa. Mikäli keskeytän osallistumiseni, minulla on mahdollisuus kieltää jo kerätyn haastatteluaineiston käyttämisen tutkimuksessa.

Päiväys ja paikka

Suostumuksen antaja
Nimi:

Syntymävuosi:

Puhelinnumero:

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Suostumuksen vastaanottaja
Nimi:

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 5. Perustiedot haastateltavista

| <i>Saattajien keski-ikä</i> | <i>Sukupuoli</i> | <i>Saattokokemus</i> | <i>Saatettavien määrä, joka saattajalla ollut saattokokemus aikana</i> | <i>Saattoja</i> | <i>Terveysthuollon koulutus</i> |
|-----------------------------|------------------------------------|----------------------|--|---|---------------------------------|
| 64 | Miehiä kaksi Naisia viisi | 4 – 12 kuukautta | 1 - 6 saatettavaa | Kotona ja sairaalassa, kuusi Pelkästään kotona, yksi | Kahdella haastateltavalla |

Liite 6. Taulukko 1. Tulokset

Taulukko 1. Koulutettujen ja tuettujen saattajien kokemuksia saattohoidosta

| <i>Yhdistävä pääluokka</i> | <i>Pääluokka</i> | <i>Yläluokka</i> |
|---|---|--|
| <i>Kokemus saattamisesta</i> | Motivaatio | Kokemukset motivaatiosta alkaa saattajaksi |
| | | Kokemukset siitä mikä motivoi tehtävässä |
| | Erilaiset kokemukset saattamisesta | Missä saattaja ollut saattajana? |
| | | Kokemukset kotisaatosta |
| | | Kokemukset sairaalasaatosta |
| | Kokemukset saattajan roolista | Kokemukset saattajan roolista kotona |
| | | Kokemukset saattajan roolista sairaalassa |
| | | Omien rajojen ja voimavarojen tunnistaminen |
| | | Haasteet omalle roolille |
| | Kokemus luottamuksen rakentamisesta | Positiivinen kokemus luottamuksen rakentamisesta |
| | | Negatiivinen kokemus luottamuksen rakentamisesta |
| | Kokemus tehtävässä tukemisesta | Kokemus siitä, mikä on tukenut tehtävässä |
| | | Kokemus siitä, mikä ei ole tukenut tehtävässä |
| | Kokemus tarpeesta saada saattaja | Syyt, miksi saatettava saa saattajan. |
| | Kokemus saatettavan tarpeista | Kokemus siitä, miksi saattaja halutaan |
| Miten saattaja tunnistaa potilaan tarpeita ja reagoi niihin | | |
| Miten saattaja rohkaisee ilmaisemaan tarpeita | | |
| Kokemus, miten saatettava ilmaisee tarpeitaan | | |
| <i>Kokemus kriisistä ja sairaus</i> | Erilaiset kokemukset kriisistä ja sairaudesta | Saattajan kokemus sairaudesta ja kriisistä |
| | | Saatettavassa tapahtuvat muutokset |
| | | Saatettavan odotukset kriisissä ja sairaudessa |
| | | Kokemus saatettavan lohduttamisesta |
| | Kokemus suhtautumisesta kuolemaan ja kuoleman puheeksi- ottaminen | Saatettavan suhtautuminen kuolemaan ja puheeksi ottaminen |
| | | Saattajan suhtautuminen ja kuoleman puheeksi ottaminen |
| | | Omaisten ja ystävien suhtautuminen kuolemaan ja puheeksi ottaminen |
| | Kokemus spiritualiteetista | Positiivinen kokemus spiritualiteetistä |
| | | Negatiivinen kokemus spiritualiteetistä |
| <i>Kokemus vuorovaikutuk- sesta</i> | Kokemus saattosuhteen elinkaaresta | Saattosuhteen aloittaminen |
| | | Saattosuhteen muotoutuminen ja ylläpitäminen |
| | | Saattosuhteen päätyminen |
| | Kokemus sanallisesta vuorovaikutuksesta | Kuka määrittelee puheenaiheet? |
| | | Mistä asioista keskusteltiin? |
| | | Mistä aiheista ei keskusteltu? |
| | Kokemus non-verbaalisesta ja kehollisesta vuorovaikutuksesta | Saattaja ja saatettavan kehonkieli |
| | | Kokemus hiljaa olemisesta |
| | | Kokemus fyysisestä kosketuksesta |
| | Kokemus huumorista, leikistä ja ilosta | Positiivinen kokemus huumorista, leikistä ja ilosta |
| | | Negatiivinen kokemus huumorista, leikistä ja ilosta |
| | Kokemus tunnevuoro-vaikutuksesta | Kokemus saattajan omista tunteista |
| | | Kokemus saatettavan tunteista |
| | | Miten rohkaisi potilasta ilmaisemaan tunteita? |
| Kokemus toiminnasta | Kokemus toiminnasta, mitä saatettavan kanssa tehtiin | |

